

TARTU ÜLIKOOL  
Sotsiaal- ja haridusteaduskond  
Ühiskonnateaduste instituut  
Sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika õppekava

**PSÜÜHIKAHÄIREGA INIMESE KOGEMUSED  
LAPSEVANEMA ROLLI JA OMA TERVISEOLUKORRAGA  
TOIMETULEMISEL**

**Magistritöö**

Aria Jürgensoo  
Juhendaja: Dagmar Narusson, MA

Tartu 2018

## SISUKORD

ABSTRACT .....	5
SISSEJUHATUS .....	6
1 PSÜÜHIKAHÄIRE JA LAPSEVANEMA ROLL .....	8
1.1 Vaimne tervis ja psüühikahäire.....	8
1.2 Psüühikahäire, sitigmatiseemine, diskrimineerimine ja lapsevanema roll .....	10
1.2.1 Stigmatiseerimine lapsevanema rollis .....	13
1.3 Lapsevanema rollis funktsioneerimine, kui täiskasvanul avaldub psüühikahäire .....	15
1.3.1 Lapsevanemaks olemise olulisus inimese elus .....	15
1.3.2 Psüühikahäirega vanema perspektiiv .....	17
1.3.3 Psüühikahäirega “hea” vanem ja piisavalt hea vanema käsitus.....	19
1.3.4 Suhe lapsega .....	21
1.4 Psüühikahäirega vanemale suunatud toetuse ja abi korralduse eripärad .....	23
Probleemiseade .....	26
2 UURIMUSE METOODIKA .....	27
2.1 Uurimismeetod.....	27
2.2 Andmekogumise meetod .....	28
2.2.1 Valim .....	29
2.2.2 Andmete kogumise protsess .....	30
2.2.3 Intervjueerimine .....	31
2.2.4 Uurimuse eetiline aspekt.....	31
2.3 Analüüsimeetod .....	32
Uurija refleksioon uurimisprotsessis .....	34
3 TULEMUSED .....	35
3.1 Minu psüühikahäire .....	35
3.1.1 Mul on diagnoos .....	35
3.1.2 Ma pean tarvitama ravimeid .....	36

3.1.3	On paremaid ja halvemaid päevi .....	36
3.2	Tahan olla hea ema .....	38
3.2.1	Emaks olemine on loomulik .....	38
3.2.2	Milline on piisavalt hea ema .....	39
3.2.3	Vahel on raske olla ema .....	39
3.2.4	Lastel pole isa .....	41
3.3	Kogemused ja kogetud suhtumised .....	42
3.3.1	Mind ei mõisteta .....	42
3.3.2	Lähedaste suhtumine.....	42
3.3.3	Osalemine tööelus.....	44
3.3.4	Kogemused lastekaitsega.....	45
3.3.5	Kogemus sünnitushaiglast .....	47
3.3.6	Kogemused haridusasutustega .....	47
3.3.7	Kogemused psühhiaatrilise abi ja abistavate valdkondade koostööga.....	48
3.3.8	Kogemus kohtust .....	49
3.4	Kui on raske .....	50
3.4.1	Toetus psüühikahäirega toimetulemisel.....	50
3.4.2	Mu pere toetab mind laste kasvatamisel .....	51
3.4.3	Abi ühiskonnalt, kogukonnalt.....	52
3.4.4	Ootused abile .....	54
4.	ARUTELU .....	56
	KOKKUVÕTE .....	59
	KASUTATUD KIRJANDUS .....	61
	LISA 1 Intervjuu kava .....	66

## **Autorideklaratsioon**

Käesolevaga kinnitan, et olen koostanud töö iseseisvalt. Kõik töös kasutatud teiste autorite ideed, mõtted ja tulemused ning mujalt pärinevad andmed on viidatud.

Aria Jürgensoo

19.05.2018, Tartu

# **PEOPLE WITH PSYCHIATRIC DISABILITY: EXPERIENCES WITH PARENTHOOD AND COPING WITH THEIR HEALTH CONDITION**

## **ABSTRACT**

It is estimated that more than half of the adults using mental health services are parents, but there is a lack of scientific research about the experiences of the parents using the services (Jones et al, 2016). The understanding of the everyday life of parents with mental disorders is incomplete. It is crucial to observe the parents with mental disorders in their socio-cultural environment in order to understand their coping mechanisms (Halsa, 2018). Due to the lack of research about parents with mental disorders in Estonia I have focused my Master's Degree research on said topic, in particular investigating the subjects' experiences as parents and how they cope with their mental health situation.

The research was conducted using qualitative research methods. The research focuses on the experiences of six parents, who participated in part-structured interviews. Later, Systematic text condensation was used for data analysis.

The research highlighted that the most important topics for the parents were understanding the positive aspects of motherhood, emotional challenges as a parent and practical impediments in their daily lives, also difficult situations. The research also revealed that the parents face stigma and discrimination when interacting with organisations whose help they need in order to cope in social contexts.

## SISSEJUHATUS

Paljud täisealised vaimse tervise teenuse kasutajatest on lapsevanemad, kuid teaduskirjanduses valitseb suur puudus nende kogemuste kohta (Jones jt, 2016). Psüühikahäiretega vanemate igapäevase elu mõistmiseks vajame rohkem teavet. Nende toimetuleku mõistmiseks vanema rollis on hädavajalik vaadelda inimesi sotsiaalkultuurilises keskkonnas, milles nad elavad (Halsa, 2018). Eestis ei ole uuritud psüühikahäirega vanemate kogemusi. Uuritud on vanemluse erinevaid aspekte, samuti psüühikahäirega seotud teemasid, kuid psüühikahäirega vanemate kogemused on seni jäänud tähelepanuta.

Eestis puudub laiapõhjaline ja süsteemne vanemluse toetamine. Eesti lastekaitsetöötajate sõnul on üheks peamiseks lastekaitseprobleemiks just inimeste puudulikud vanemlikud oskused, nõrgim lüli sealhulgas tundub olevat lapsevanemaks olemisega kaasnevate pingete ja emotsioonide juhtimine (Sotsiaalministeerium, 2011). Selline väide viitab võimalikule seosele vanema psüühikahäirega, kuid selle hindamiseks puuduvad lastekaitsetöötajatel ja teistel sotsiaaltöö spetsialistidel sageli teadmised. Psüühikahäiretega vanemate kogemuste kirjeldamine loob eeldused vanemate mõistmiseks ja vanemluse toetuse parendamiseks.

Selleks et teadvustada laiemalt seni väheuuritud psüühikahäiretega lapsevanemate teemat, otsustasin koguda ja analüüsida kogemuslikku teadmist, mida omavad ja kannavad ennekõike tavapärasest erinevas olukorras ehk psüühikahäiregaga inimesed ise. Autentsete kogemuste mõistmine võimaldab edaspidi valida toimuvate protsesside mõjutamiseks ja probleemide lahendamiseks asjakohased vahendid.

Sellest tulenevalt on minu magistritöö **eesmärgiks mõista psüühikahäirega inimese kogemusi lapsevanema rolli ja oma terviseolukorraga toimetulemisel.**

Eesmärgi saavutamiseks olen püstitanud järgmised uurimisküsimused:

1. Mida räägivad psüühikahäirega inimesed lapsevanema rolliga hakkamasaamise kogemuse kohta?
2. Mida räägivad psüühikahäirega lapsevanemad oma kokkupuudete kohta erinevate institutsioonidega?

Uurimisküsimustele vastamiseks kasutan kvalitatiivset uurimismeetodit ja andmete analüüsimisel süstemaatilise tekstikondensatsiooni põhimõtteid. Uurimus koosneb neljast peatükist. Esimeses peatükis käsitlen vaimset tervist ja psüühikahäiret ning sellega kaasnevat stigmatiseerimist ning diskrimineerimist, sealhulgas psüühikahäirega vanemate suhtes. Annan ülevaate psüühikahäirega vanema funktsioneerimisega seotud erinevatest aspektidest kirjanduse põhjal ning toon välja olulised nüansid psüühikahäirega vanema toetamisel. Teine peatükk kirjeldab uurimuse läbiviimise metoodikat ja selle rakendamise protsessi. Kolmandas peatükis esitan uurimuse tulemused ja neljandas peatükis arutlen tulemuste üle ning teen uurimuse järeldused.

# 1 PSÜÜHIKAHÄIRE JA LAPSEVANEMA ROLL

## 1.1 Vaimne tervis ja psüühikahäire

Vaimne tervis on üksikisiku heaolu ja elukvaliteedi oluline komponent, seega osa inimese heaolu kontseptsioonist. Selles alapeatükis käsitlen vaimse tervise definitsiooni ja olulisi komponente ning selgitan kirjanduse põhjal, kuidas määratletakse tõsiselt vaimse tervise häiret ehk- psüühikahäiret.

Maailma Terviseorganisatsioon defineerib vaimset tervist kui heaoluseisundit, kus indiviid saab realiseerida oma võimed, tuleb toime normaalsete pingetega elus, töötab tulemuslikult ja viljakalt ning annab oma panuse ühiskondlikku ellu (World Health Organization, 2014). Vaimse tervise seisundit ja selle määratlemist mõjutavad sotsiaalkultuurilised, majanduslikud ja elukeskkonnast tulenevad faktorid (WHO, 2013; Podgornik ja Kovačič, 2014) ning inimese isiklik ajalugu ja biograafia (Podgornik ja Kovačič, 2014). Vaimne tervis kujuneb bioloogiliste, psühholoogiliste ja sotsiaalsete faktorite interaktsiooni tulemusena, see on biopsühhosotsiaalne konstruktsioon (WHO, 2001).

Vaimse tervise kontseptsiooni kirjeldab Maailma Terviseorganisatsioon WHO (2001; 2013). See hõlmab inimese subjektiivset heaolu, tajutud enesetõhusust (usku oma suutlikkusse konkreetse probleemi või ülesandega hakkama saada või saavutada konkreetne eesmärk), autonoomiat, kompetentsust, põlvkondadevahelist seotust ja eneseteostust intellektuaalse ja emotsionaalse potentsiaali rakendamise kaudu. Võttes arvesse sotsiaalseid ja kultuurilisi raame saab vaimset tervist määratleda kui isiku võimet juhtida ja kontrollida oma mõtteid, emotsioone, käitumist ja suhtlemist. Suur tähtsus on Lönnqvisti, Heikkineni, Henrikssoni, Marttuneni ja Partoneni (2007) sõnul reaalsustajul, mille abil oma mõttemaailma ja välise tegelikkuse vahel vahet teha, seda ka rasketes olukordades ja stressi korral ning teatud psüühilisel paindlikkusel ja võimel kaitsta end kahjulike tegurite eest. Podgornik ja Kovačič (2014) näevad vaimset tervist kui osa heast suhtlemisoskusest, sotsiaalsetest võrgustikest, elukvaliteedist, rahuldavast enesehinnangust ja ebakindluse juhtimise vastastest strateegiatest.

Lönnqvist jt (2007) tõdevad, et normaalse ja patoloogilise piir vaimse tervise valdkonnas ei ole üheselt määratav, see oleneb kultuurist ja ühiskonnas valitsevatest arusaamadest. Selleks,



et sündroomi või käitumisviisi saaks käsitleda psüühikahäirena, peab see erinema kultuuriliselt aktsepteeritavast reageeringust teatud sündmusele. Lihtsalt ebaharilik käitumine (nt poliitiline, religioosne või seksuaalne) või vastuolu isiku ja ühiskonna vahel pole alati vaimse tervise häire. Kirjanduses on defineeritud psüühikahäiret erinevate dimensioonide kaudu. Slade jt (1997) kirjeldavad viit dimensiooni: turvalisus, formaalne ja informaalne toetus, diagnoos, tegevusvõime piiratus ja haiguse ajaline kestus. Autorid kirjeldavad veel National Institute of Mental Health poolt 1987 aastal avaldatud psüühikahäire (*severe mental illness*) definitsiooni, milles on kasutatud kolme dimensiooni (3Ds): diagnoos (*Diagnosis*), funktsioneerimise piirang (*Disability*), ajaline kestus (*Duration*). Järgnevalt kirjeldan neid dimensioone lähemalt.

**Diagnoos.** Ametlik diagnoos psüühikahäiretete klassifikatsiooni alusel on olulise mõjuga, mitteorgaaniline psühhootiline häire või haigus, mis võib põhjustada püsivat tegevusutsemispiirangut (Slade jt, 1997). Maailmas on levinud kaks suuremat psüühikahäirete klassifikatsiooni. USA psühhiaatrid koostasid möödunud sajandi keskel psüühikahäirete diagnostilise ja statistilise käsiraamatu ehk DSMi (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), (Smart, 2011). Muja maailmas on psüühikahäirete klassifikaatorina kasutusel WHO rahvusvahelise haiguste klassifikatsiooni (RHK) viies peatükk. Vaatamata algsetele lahknevustele, ütleb Anderson (2014), et DSM ja RHK on mõlemad püüelnud süsteemide ühinemise poole. Oodata on viimati ilmunud DSM-5 ja saabuva RHK-11 ühtlustamist. Anderson (2014) kirjeldab, et DSM-4 sisaldas viie n-ö teljega diagnoosikirjeldusi, hõlmates sündroomi ehk haigustunnuste kogumit, isiksust, seostuvat somaatilist häiret, sotsiaalset koormust ja üldise funktsioonivõime astet. 2013. aastal avaldati DSM-5, kus on loobutud viieteljelisest diagnoosimisest, sotsiaaltöö seisukohast olulist neljandat telge asendab rikkalik nn sotsiaaldiagnooside loetelu (*Other conditions that may be a focus of clinical attention*).

**Funktsioneerimise piirang.** Psüühikahäire tekitab tõsise, püsiva funktsioneerimise piirangu peamistes eluvaldkondades, sh on. raskendatud inimese osalemine tööturul. Ta võib olla töötu, töötada kaitstud või toetatud tingimustes, või puuduvad tööalased oskused ja kogemused sootuks. Tõiste sissetulekute puudumine tekitab majanduslikke raskusi, mistõttu inimene vajab riigipoolset majanduslikku abi (nt. toetust), kuna ei ole võimeline seda abi iseseisvalt hankima. Raskusi on isikliku sotsiaalse toetuse süsteemi loomise või säilitamisega.

Inimesele on vajalik abi elementaarsetes igapäevastes toimingutes nagu hügieen, toiduvalmistamine, raha kasutamine. Vahel esineb ebasobivat sotsiaalset käitumist, mille tulemuseks on psühhiaatrilise abi saamine ja / või kohtusüsteemi sekkumine.

**Ajaline kestus.** Ravi jooksul on inimene saanud ambulatoorsest ravist intensiivsemat psühhiaatrilist ravi rohkem kui üks kord elus (kriisisekkumine, viibimine hooldusasutuses, osaline või täielik statsionaarne ravi) või on piisavalt pika perioodi jooksul vajanud toetust eluruumi osas, v.a. haiglaravi, nii et on oluliselt häiritud normaalne elusituatsioon. Smart (2011) toob välja, et psüühikahäirele on iseloomulikud tervisekriisid ehk haiguse episoodid, millega kaasnevad psüühilise seisundi halvenemine ja töövõime vähenemine. Perry (2014) lisab, et kriisid põhjustavad statsionaarse ravivajaduse, suhete pingestumise sugulastega, ajutise ravi katkestamise, töötuse või täieliku töövõimetuse, mis omakorda mõjutab olulisi kontakte, kogemuste jagamist ja ressursside kättesaamist.

Kokkuvõtvalt võib öelda, et hea vaimne tervis tähendab, et inimene saab realiseerida oma potentsiaali, tuleb toime normaalsete pingetega elus, töötab tulemuslikult ning annab oma panuse ühiskondlikku ellu. Ühest küljest on see subjektiivse heaolu tunnetuse küsimus, teisest küljest sõltub see kultuurist ja ühiskonnas valitsevatest arusaamadest. Psüühikahäire tähendab teatud sündroomi olemasolu, mis pikema aja jooksul häirib inimese funktsioneerimist, tekitades tõsiseid tegutsemispiiranguid ja häirides sotsiaalset suhtlemist.

## **1.2 Psüühikahäire, stigmatiseerimine, diskrimineerimine ja lapsevanema roll**

Psüühikahäiretega inimeste ja ühiskonna vaheliste suhete kirjeldamisel on Perry (2014) toonud välja kaks levinud lähenemist: üks käsitleb individuaalsest patoloogiast tulenevat sümptomite mõju sotsiaalsetele oskustele ja suhtlemisele, teine väidab, et psüühikahäirest tulenev stigma põhjustab negatiivseid psühhosotsiaalseid tagajärgi. Käesolevas alapeatükis selgitan esmalt psüühikahäirega kaasnevat stigmatiseerimist ja diskrimineerimist ning seejärel

kirjeldan psüühikahäirega lapsevanemate stigmatiseerimisega seotud kogemuste erinevaid aspekte kirjanduse põhjal.

Kirjanduses räägitakse ühiskondlikust stigmast ja enesestigmast. Corrigan ja Watson (2002) defineerivad stigmat kui ühiskonna üldist reaktsiooni psüühikahäirega inimestele. Samad autorid kirjeldavad stigma kolme komponenti: stereotüüp, mis on negatiivne uskumus teatud grupi kohta; eelarvamus, mis tähendab sellise uskumusega nõustumist või negatiivset emotsionaalset reaktsiooni; diskrimineerimine, mis väljendub käitumises vastavalt eelarvamuslikule suhtumisele. Eesti vaimse tervise alusdokumendis (Goffman, 1963 kaudu) kirjeldatakse stigmat kui moraalse halvustamise märki, mis pannakse ühiskonna normaalsele või normatiivsetele ootustele mittevastava käitumisega inimeste külge. Inimene on stigmatiseeritud, kui teised loobuvad oma toetusest ja moonutavad inimese identiteeti niiviisi, et see sobiks stereotüüpsesse maailmapilti (Eesti vaimse tervise alusdokument, 2002).

Psüühikahäirest tulenev stigma hõlmab sageli ebaõiget ja halvustavat stereotüüpset kuvandit, nagu oleks psüühikahäirega inimesed vägivaldsed, koomilised, ebakompetentsed või tahtejõuetud (El-Badri ja Mellsop, 2007; Corrigan ja Watson, 2002). Psüühikahäire tekitab enam eelarvamusi kui füüsiline puue (Smart, 2011). Guimón (2010) on märkinud et negatiivset suhtumist psüühikahäiresse põhjustab ignorantsus ja sallimatus, aga lisaks on olulised sellised lisafaktorid nagu ohtlikkus, etteaimamatus, toimetulematus ning psüühikahäiretega inimeste poolt põhjustatav koormus kogukonnale. Üheks eelarvamuste kujunemise põhjuseks on inimeste teadlikult loodud kontaktide vähesus psüühikahäiretega inimestega. (Eel)arvamus psüühikahäiretega inimeste kohta saab kujuneda vaid harvade ja väga silmatorkavate juhtude alusel, ei nähta seda suurt enamikku „diagnoosikandjatest“, kes oma eluga edukalt hakkama saavad (Purre, 2015).

Psüühikahäiretega inimesi stigmatiseerib diagnostika, mille üheks puuduseks loetakse selle kasutamist patsiendile siltide kleepimiseks tema huvisid kahjustavalt (Lönngqvist jt, 2007). Anderson (2014) tunnistab klassikaliste meditsiiniliste terminite sildistavat (sotsiaalselt märgistavat) mõju. Deegan (1993, Bassett jt, 1999 kaudu) süüdistab ka vaimse tervise teenuseid klientide stigmatiseerimises, kus käsitletakse inimest kui haigust. Teenuseosutajate suhtumine iseenesest põhjustab barjääre klientide kaasatuse suurendamisele, st ei väärtusta inimlikke kogemusi ja teadmisi psüühikahäire kohta ning ei arvesta kliendi perspektiivi olulisust teenuste disainimisel (Lammers, & Happell, 2003; Kearney, Levin & Rosen, 2003).

Diagnoosid põhjustavad eelarvamusi, nendega käivad kaasas negatiivsed emotsionaalsed suhtumised nagu viha ja hirm (Corrigan ja Watson, 2002).

Stigma on häbimärk, mis jätab inimese teiste poolt ebasoosingusse ja põhjustab negatiivseid psühhosotsiaalseid tagajärgi nagu häbimärgistamist, tõrjutust ja sotsiaalset isolatsiooni, mistõttu inimene jääb ilma võimalusest osaleda ühiskonna erinevates valdkondades (WHO, 2001; Perry, 2014). Corrigan ja Watson (2002) kirjeldavad, et stigmatiseerimise tagajärjeks on märgatav langus elukvaliteedis, kuid ka; ilmajäämine headest töökohtadest, turvalisest eluasemest, rahuldavast tervishoiust ning võimalusest osaleda ühiskondlikus elus. Perry (2014) toob välja, et sotsiaalsete häirete, psühhiaatrilise diagnoosi, stigmatiseerimise ja diskrimineerimise vahel on keerulised suhted, mis mõjutavad tugevalt psüühikahäirega inimese sotsiaalset toimimist, sealhulgas inimese võimet täita sotsiaalseid rolle mitmesugustes valdkondades. Ühiskondlik stigma väljendub käitumuslikult neljal viisil: abiandmisest keeldumine, vältimine, sunnitud kohtlemine (*coercive treatment*) ja institutsionaalne eraldamine (Corrigan ja Watson, 2002).

Enesestigmatiseerimise all peavad Corrigan ja Watson (2002) silmas, et inimesed, kes on teadlikud psüühikahäirega seotud stereotüüpidest ja nõustuvad nendega, kannavad need endale üle. Sellega kahjustavad nad ennast, tagajärjeks on madal enesehinnang ja madal enesetõhusus. Kahju avaldub emotsionaalselt (madala eneseaustusena) ja käitumuslikult (küsimusena "milleks proovida saavutada isiklikult olulisi eesmärke?"). Corrigan, Bink, Schmidt, Jones, Rüsch, (2016) kasutasid väljendit "milleks proovida?", et määratleda tühisuse tunnet – inimesed usuvad, et nad on väärtusetud või ei suuda saavutada isiklike eesmärke, sest nad rakendavad psüühikahäirega seotud stereotüüpe iseendale.

WHO 1946. aasta konstitutsioonis kirjeldatakse tervise kõrgeima võimaliku standardi võimaldamist kui ühte peamist inimõigust, milles ei ole kohta ükskõik millistel alustel diskrimineerimisele (WHO, 1995). Vaimse tervise käsitlemisel inimõigustest lähtuvalt on Bhugra, Campioni, Ventriglio ja Bailey (2015) sõnul vältimatu näha psüühikahäirega inimesi mitte kui haigust, vaid kui inimest, kellel on tervises seisund, mis nõuab varast märkamist ja ravi. Autorid tõdevad, et suur osa psüühikahäiretega inimestest ei saa vajalikku abi. See rikub nende õigust tervisele. Psüühikahäired põhjustavad ja loovad sotsiaalset ebaõiglust ja diskrimineerimist (Hinshaw ja Stier, 2008), mis väljendub igapäevaelu sotsiaalsetes

interaktsioonides ning teenuste väheses kättesaadavuses, ebavõrdses kindlustatuses ja riigipoolse toetuse lühiajalisuses (Smart, 2011).

Stigmat käsitletakse kui ühiskonna üldist reaktsiooni psüühikahäirega inimestele. Stigma tekib negatiivse uskumuse põhjal teatud grupi kohta sellise uskumusega nõustumisel ja väljendub negatiivse emotsionaalse reaktsioonina. Diskrimineerimine väljendub käitumises vastavalt eelarvamuslikule suhtumisele. Stigma põhjustab negatiivseid psühhosotsiaalseid tagajärgi. Enesestigmatiseerimine tekib nõustumisel avaliku stigmaga.

### ***1.2.1 Stigmatiseerimine lapsevanema rollis***

Üheks oluliseks õiguseks iga inimese elus on õigus abielluda ja luua perekond, nagu sätestab Ühinenud Rahvaste Organisatsiooni (ÜRO) Inimõiguste Ülddeklaratsiooni 16. artikkel (Assembly, U. G. 1948). Perekond on ühiskonna loomulik ja põhiline üksus ning perekonnal on õigus saada ühiskonnalt ja riigilt kaitset. Psüühikahäiretega inimestel on pere loomisel ja lapsevanemaks saamisel samasugused õigused nagu kõigil teistel.

Ackerson (2003, Fox, 1999 kaudu) kirjeldab tõsise ja püsiva psüühikahäirega lapsevanemaid kui kahekordseid ohvreid: esmalt peavad nad kogema neurobioloogilise häire kannatusi, mis ei ole nende endi süü, ja lisaks ähvardab neid ilmajäämine oma lastest, sest nähakse nende võimetust täita lapsevanema rolli. Psüühikahäirega vanemaid vaadeldakse avalikkuse ja professionaalide poolt põhiolemuselt problemaatilisena (*Ibid*). Ilmselt peegeldab see osaliselt selle lastevanemate grupi reaalseid raskusi (Diaz-Caneja ja Johnson, 2004), patoloogiast lähtuvalt kirjeldatakse nende ebaõnnestumist kompetentse vanemana. Enamus sotsiaaltöö alasest kirjandusest on psüühikahäiretega vanemate osas kujundanud negatiivse vaate, mis põhineb arvamusel, et psüühikahäirega vanematel võib olla kahjustav mõju lastele (Ackerson, 2003).

Vanemate psüühikahäiret vaadeldakse sageli riski perspektiivist (Jones jt, 2016). Arvatakse, et lapsed, kelle vanem on psüühikahäirega, on suuremas ohus kui teised lapsed. Reupert ja

Maybery (2007, Beardslee, Versage ja Gladstone'I, 1998 kaudu) kirjeldavad, et neid lapsi ohustavad geneetilised, psühholoogilised ja keskkonnast tulenevad riskid. Laste arenguhäiretes süüdistatakse sageli psüühikahäirega vanemat (Seeman ja Gopfert, 2004). Ackerson (2003) kinnitab, et kui keskmiselt on vanema psüühikahäire kui patoloogia ja selle kahjustav mõju lapsele, siis lapsed pigem eraldatakse perest kui tõstetakse psüühikahäiretega vanemate suutlikkust lastenende eest hoolitsemisel. Smalling ((*University of Minnesota*) 2015), kes uuris lastekaitseüsteemi ja psüühikahäiretega vanemate kokkupuuteid, leidis, et lastekaitseüsteem ei aktsepteeri piisavalt psüühikahäirega lapsevanemate õigust ja otsust olla lapsevanem.

Vanemate üheaegne toimetulek vaimse tervise probleemidega ja laste eest hoolitsemisega muudab vanemad haavatavaks (Ende, Busschbach, Nicholson, Korevaar ja Weeghel, 2016). Diaz-Caneja ja Johnson (2004) uurisid psüühikahäiretega lapsevanemate kogemusi. Nende uuringu põhjal tajuvad vanemad emarolli kui ühiskonnas kõrgesti väärtustatud, samas suhtumist psüühikahäiresse põhiolemuselt problemaatiliseks. Seetõttu leiavad vanemad, et kõrgelt hinnatud emaroll ja stigmatiseeritud vaimselt haige inimese roll ei sobi kokku. See põhjustab stigmatiseerivaid kogemusi psüühikahäirega naistele, kellest saavad emad, ja nende lastele, kes tajuvad loomupärase emaduse puudumist (Diaz-Caneja ja Johnson, 2004).

Stigma pidurdab valmisolekut otsida abi ja osaleda ravis. Teine aspekt stigma puhul on keskendunud murele kaotada oma vanemlikud õigused. Ackersoni (2003) uurimuses leidis enamik vanematest, kellel oli hooldusõigus ära võetud ajutiselt või alaliselt, et lastekaitsetöötajad kasutasid diagnoosi nende vastu. Ühiskonnas levinud eelarvamuste ja stigma tõttu ei julge psüühikahäirega lapsevanemad abi küsida ja jätavad sageli abi vastu võtmata, sest hirm on kaotada oma laste hooldusõigus. See on neile pidevaks stressiallikaks (Diaz-Caneja ja Johnson, 2004; Smalling, 2015; Ackerson, 2003).

Stigma üks raskusi on, et see takistab avameelselt rääkimast oma kogetud probleemidest. Kuna spetsialistid kui ka avalikkus lähtuvad eeldusest, et psüühikahäirega naised ei ole tõenäoliselt adekvaatsed emad, teeb see eriti raskeks oma murede jagamise teistega (Diaz-Caneja ja Johnson, 2004). Psüühikahäirega lapsevanematele saab osaks Choate ja Engstromi (2014:5) poolt kirjeldatud diskrimineerimise üks varjatud vorme – rõhumine (autorid nimetavad seda „Trojan Horse“), mis tähendab, et „head tegemise“ sildi all sekkutakse ja jälgitakse ühiskonnas nõrgemal positsioonil olevaid inimesi järjest tihedamini.

Psüühikahäirega vanemaid vaadeldakse avalikkuse ja professionaalide poolt põhiolemuselt problemaatilisena, selle põhjusena nähakse vanemate võimalikku kahjustavat mõju lastele. Stigma pärsib valmisolekut otsida abi ja osaleda ravis ning põhjustab hirmu kaotada oma vanemlikud õigused. Kuna spetsialistid ja avalikkus lähtuvad eeldusest, et psüühikahäirega naised ei ole tõenäoliselt adekvaatsed emad, siis teeb see raskeks oma murede jagamise teistega.

### **1.3 Lapsevanema rollis funktsioneerimine, kui täiskasvanul avaldub psüühikahäire**

Järgnevas peatükis kirjeldan esmalt, kuidas Eriksoni psühhosotsiaalse arengu teooria ja Maslow vajaduste hierarhia kirjeldavad lapsevanemaks saamise soovi ja vajadust kui positiivset arengukriisi, mille lahendamise tulemusena areneb inimese identiteet ja tema elu saab uue tähenduse. Seejärel käsitlen lapsevanemaks olemist ühiskonna perspektiivist ja psüühikahäirega vanema perspektiivist ning viimases osas kirjeldan kirjanduse põhjal vanema ja lapse suhet, võttes arvesse psüühikahäirest tulenevat konteksti.

#### ***1.3.1 Lapsevanemaks olemise olulisus inimese elus***

Inimese arengut ühiskonnaliikmeks sotsialiseerumisel kirjeldab Gould (2015) protsessina, mille tulemusena kujuneb identiteet ja individuaalsus. Inimesel kujunevad asjakohased kognitiivsed, personaalsed ja sotsiaalsed oskused, et funktsioneerida produktiivse ühiskonnaliikmena. Inimese personaalset ja sotsiaalset arengut lapsevanemaks aitab meil mõista E. Eriksoni loodud inimese arengu psühhosotsiaalne teooria ning Maslow vajaduste hierarhia.

Eriksoni teooria aluseks on isiksusliku ja sotsiaalse arengu kaheksa astet, mille inimene peab läbima, et kujuneda kompetentseks ja autonoomseks indiviidiks. Iga astet iseloomustab mingi konkreetne arenguline psühhosotsiaalne kriis ja vajadus seda lahendada. Smart (2011) kirjeldab kriisi kui olukorda, mis võib tähendada, kõrgenenud haavatavust, aga ka suurt potentsiaali. Autorid, tuginedes Eriksonile, ei näe kriisi kui midagi, mida vältida või minimaliseerida, pigem nähakse kriisi lahendamises inimese võimalust areneda ja kasvada. See on indiviidi jaoks positiivne väljakutse (Smart, 2011; Gould, 2015). Seega on vanemaks saamine ühelt poolt väljakutse, teisalt positiivne arenguvõimalus.

Vanemaks saamine ja vanemaks olemine võivad olla Abraham Maslow poolt kirjeldatud inimvajaduste hierarhia kõrgeima astme - eneseteostuse üheks väljendusviisiks. Maslow vajaduste hierarhia järgi on see olemusliku vajaduse (Being-needs) rahuldamine, mis on midagi inimloomusele väga omast. Otsus lapsevanemaks saada nõuab seniste rollide ümberhindamist. Slater (2003) on leidnud, et nii Erikson kui Maslow kujutavad inimese aregut sarnaselt kui liikumist enesekeskselt orientatsioonilt keskendatusele teistele. Just siin tuleb selgelt esile selle arenguperioodi üks oluline vajadus, mis on vajadus hoolitseda. Slater (Eriksoni, 1950 kaudu) väljendab seda kokkuvõtlikult lapsevanema seisukohalt: „Mu elul on tähendus, sest ma olen vajatud“. Slater (2003, Maslow, 1970 kaudu) nimetab ühe eneseteostuse vajaduse rahuldamise näitena soovi olla ideaalne ema.

Kuna psüühikahäire põhjustab sageli piiranguid erinevates eluvaldkondades, siis on ka eneseteostuse võimalused piiratud. Vanemaks olemine võib psüühikahäirega vanemale olla olulisim eneseteostuse viis. Lapsevanema rolli olulisus psüühikahäiretega vanemate jaoks on korduv teema psüühikahäireid ja vanemlust käsitlevas kirjanduses (Ackerson, 2003; Bassett, Lampe ja Lloyd, 1999; Diaz-Caneja ja Johnson, 2004; Seeman ja Gopfert, 2004). Psüühikahäirega vanemad väärtustavad vanemlust kui lahutamatu osa oma elust (Smalling, 2015), see on nii väärtuslik kui motiveeriv (Jones jt, 2016). Bassett jt (1999, Sands, 1995 kaudu) märkisid, et emadus on vanema eksistentsi keskseks osaks, mis annab sellele tähenduse ja eesmärgi. Selles sisaldub püüdlus luua normaalne elu endale ja oma lastele.



### 1.3.2 Psüühikahäirega vanema perspektiiv

Vaatamata psüühikahäire poolt mõjutatud tervises seisundile ja sotsiaalsele staatusele soovivad väga paljud psüühikahäirega inimesed saada lapsevanemaks. Slater (2003, Greer, 1980 kaudu) eristab inimese elus arengulisi kriise, mis on osaks normaalsest isiksuse arengust, mille üheks väljundiks on saamine lapsevanemaks; ja juhuslikke kriise, mis tekivad meelevaldselt ja ootamatult, mis tabavad ühtesid, kuid jätavad puutumata teised. Psüühikahäire kui ootamatu kriisi ja lapsevanema rolli ühildamine on vanemate jaoks tõsine väljakutse. Diaz-Caneja ja Johnson (2004) tõdevad, et psüühikahäirega vanemad seisavad silmitsi mitmete dilemmaide ja konfliktidega.

Enamasti keskendutakse erialases kirjanduses just psüühikahäiretega emadele. See on osalt seotud levinud arvamusega, et emadele on traditsiooniliselt omistatud esmane vastutus laste kasvatamisel. Samuti on enamus psüühikahäirega emadest üksikvanemad (Ackerson 2003). Emaks olemine ja ema identiteet tähendavad normaalsust, turvalisust ja vastutusvõimet, mis tavaliselt ei ole osa psüühikahäirega inimese kogemustest (Montgomery, Tompkins, Forchuk ja French, 2006). Diaz-Caneja ja Johnsoni (2004) uuringus väljendasid psüühikahäirega emad tugevalt positiivseid seisukohti emadusest rääkides. See annab nende elule mõtte ja on rikkalik emotsionaalsete hüvede allikas. Emad ütlesid, et emaks olemine aitab leevendada erinevaid praktilisi ja emotsionaalseid raskusi ning muresid seoses nende enda ja laste heaoluga. Lapsed on nende jaoks keskseks stiimuliks taastumisel ja terveks jäämisel (*ibid*).

Emad tunnistasid mitmes uuringus, et psüühikahäire sümptomid, eriti selle ägedas faasis, takistavad neid laste eest hoolitsemisel. Psüühikahäire mõjutab nende võimekust olla efektiivne lapsevanem (Diaz-Caneja ja Johnson, 2004; Rampou, Havenga ja Madumo, 2015). Haiguse akuutses faasis võivad nad mõelda oma laste vigastamisest, sõltumata sellest, kui palju nad neid armastavad (Rampou jt, 2015; Montgomery jt, 2006:). Haiglaravi käsitlesid vanemad Montgomery jt, (2006) uuringus kui vahendit sümptomite kontrolli alla saamiseks, eesmärgiga säilitada oma laste hooldusõigus. Samas uurimuses väljendasid emad oma ambivalentset suhtumist haiglaravisse. Ühest küljest täidavad nad sellega ravi osas antud lubaduse ja distants lastega pakub võimaluse oma emaduse mõistmiseks haiguse olukorras. Nad loodavad, et vahemaa aitab neil paremini mõista probleeme, nii et nad võiksid tagasi

minnes luua lastega sideme kui “uus ema“. Mitmed emad uskusid, et eemalolek, kas või ainult lühikest aega, on laste jaoks kasulik, sest nad ei pea olema tunnistajaks ema kannatustele. Teisest küljest tajusid emad, et statsionaarsel ravil viibimine suurendab riski oma lapsi kaotada (*ibid*).

Tähelepanuväärne on see, et paljud vanematest on võidelnud aastaid kas kinnitamata diagnoosi või vale diagnoosiga, mis teeb veelgi keerulisemaks püüde juhtida oma haigust. Selle tulemusena oli ohus nende suutlikkus täita oma rolli ema või isana. Paljud küsitletud vanemad kannatasid aastaid vale diagnoosi tõttu või kogesid ebapiisavat ravi haiguse ägeda episoodi ajal, mis häiris nende võimet olla tõhus vanem (Ackerson, 2003). Vanemate võimet hoolitseda laste eest mõjutab ka ravimite kõrvaltoime (Rampou jt, 2015; Diaz-Caneja ja Johnson, 2004). Emad kirjeldasid antipsühhootilise raviga kaasnevaid kõrvaltoimeid nagu väsimus ja nõrkus (Diaz-Caneja ja Johnson, 2004). Nad leidsid et ravimid pärsivad nende tegutsemist ja vähendavad keskendumisvõimet. Et kõrvaltoimeid vältida, jäeti ravimid mõnikord võtmata (Rampou jt, 2015).

Rampou jt (2015) Johannesburgi Ülikoolist uurisid psüühikahäiretega vanemate kogemusi. Emad nende uurimuses tunnistasid oma probleemi seoses ebapiisava majandusliku toimetuleku võimega, et rahuldada enda ja oma laste igapäevaseid vajadusi. Olukorda süvendas fakt, et nad ei käinud tööl. Laste bioloogilised isad ei toeta sageli emasid majanduslikult. Majanduslike vahendite puudumine ja vähesus panevad nad sõltuma riigi toetusest ning isegi need emad, kes on noored ja võiksid käia tööl, ei saa seda teha oma psüühikahäire tõttu (*ibid*).

Võtan alapeatüki kokku Diaz-Caneja ja Johnsoni (2004) poolt emade kogemuste põhjal kirjeldatud kolme dilemmaga. **Esiteks**, emadus kui kõrgelt väärtustatud roll on emade jaoks oluline, kuid vastupidiselt lootusele saavutada selle rolli abil normaalne ja täisväärtuslik elu ning integreerumine ühiskonda, ei näi psüühikahäirega naiste emadus olevat sama kõrgelt hinnatud nagu emadus üldiselt. **Teiseks**, naised väljendavad ja kirjeldavad erinevaid praktilisi ja emotsionaalsed raskusi, mis neil vanematena ette tulevad, kuid nad ei aruta neid spetsialistidega, kuigi nad vajaksid rohkem abi. **Kolmandaks** tekib konflikt lapsevanema kohustuste ja raske psüühikahäirega toimetuleku vahel. Vanemad tunnevad survet tulla toime samaaegselt vastutusega laste eest hoolitsemisel ja vajadusega hoolitseda oma vaimse tervise eest.

### **1.3.3 Psüühikahäirega “hea” vanem ja piisavalt hea vanema käsitus**

Eelmises alapeatükis tõin välja, kuidas vanemad tõdesid, et emadus on ühiskonnas kõrgelt väärtustatud roll, kuid psüühikahäirega naiste emadus ei näi olevat sama kõrgelt hinnatud. Antud alapeatükis keskendun küsimustele: Mida ühiskond emadelt ootab? Kas nad tunnevad, et on piisavalt head? Seda aitab selgitada kontseptsioon “piisavalt hea ema”, mille lõi Winnicott 1965. aastal. Ta tõstatas idee, et perfektsionism ei tohiks olla aluseks, mille järgi ema hinnata, kuna see pole saavutatav. Piisavalt hea on piisav, et laps edukalt üles kasvatada. "Piisavalt hea" Winnicotti mõistes tähendas, et emal on lubatud ebaõnnestuda, tal on võimalus oma eksimusi parandada ja õppida olema parem ema (Choate ja Engstrom, 2014). Ühiskond on omaks võtnud tõsiasja, et mõned vanemad “ei ole piisavalt head”, tunnistades laste väärkohtlemise ja hooletussejätmise probleeme ja luues nendega tegelevaid struktuure ja alternatiivseid vanemluse võimalusi (Hoghughi ja Speight, 1998). Selle kaudu on ühiskond näidanud üles valmisolekut jagada vanema vastutust olukordades, kus see on vajalik, ja toetada vanemat paremaks saamisel.

Winnicott kasutas oma kontseptsioonis mõistet “piisavalt hea ema.” Tänapäeval kasutatakse enam levinud mõistet vanemlus (*parenting*) (Gopfert jt, 2004; Hoghughi ja Speight, 1998; Choate ja Engstrom, 2014). Gopfert jt, (2004) tõdevad, et vanemlus hõlmab laste kasvatamist, mitte ainult bioloogiliseks vanemaks olemist, see on interpersonaalne ja sotsiaalne konstrukt, mis viitab ühe inimese tegevusele kahe inimese vahelises suhtes. Hoghughi ja Speight (1998) täiendavad, et vanemlus on suhe, protsess ja tegevuste kogum, mis tähistab vanemafiguuri poolt lastele suunatud positiivseid tegevusi. Autorid tõdevad, et vanemluses osalevad tegelikult kõik isikud, kes on seotud lapse hooldamise ja arenguga, sealhulgas vanavanemad ja teised laiendatud perekonna liikmed, sõbrad, naabrid, õpetajad ja isegi arstid ja meditsiiniõed. Seega, tänapäeval ei ole laste kasvatamine enam pelgalt ema ülesanne ja ainuvastutus, vaid laiem ühiskonna ülesanne. Sellise lähenemise laiem mõistmine peaks julgustama vanemaid, kes tervislikel või eelduslikel põhjustel vajavad toetust lapsevanemana.

“Piisavalt head” vanemlust määratlevad Hoghughi ja Speight (1998) protsessina, mis adekvaatselt vastab valitsevale olukorrale, lapse vajadustele ja kultuurilistele standarditele. Loomulikult vajavad kõik lapsed füüsilist hoolitsust, toitu ja kaitset. Lisades neile

emotsionaalsed vajadused, nimetavad nad piisavalt hea vanemluse kolm kõige olulisemat komponenti: (1) armastus, hoolitsus ja pühendumine; (2) järjekindel piiride seadmine; (3) arengu toetamine (*Ibid*). Autorid leiavad, et ainult kõigi kolme aspekti järjepidevuse korral on tõenäoline, et lapsest kasvab emotsionaalselt stabiilne, igakülselt arenenud ja otsustusvõimeline täiskasvanu. Andes hinnangu vanema võimekusele erinevatest aspektidest, on võimalik teda vajalikul määral ja asjakohaselt toetada või õpetada.

Choate ja Engstrom (2014) väidavad, et nii keskkonna kui ka inimese enda eelduslikud kõrvalekalded ei tohiks tähelepanu kõrvale juhtida põhiküsimuselt: kas see vanem on piisavalt hea sellele lapsele? Näiteks vanema tervises seisundist tulenevad eripärad ei tohiks saada määravaks vanema võimekuse hindamisel lapsevanemana. Emades tekitab niigi vanemana süütunnet, et neil ei ole võimalust veeta aega koos oma lastega, eelkõige haiglaravi perioodidel (Diaz- Caneja ja Johnson, 2004). Seega peaks vanemluse hindamine toimuma konteksti arvesse võttes (Foster jt, 2012). Õigem oleks tõstatada küsimus: kas see vanem võib olla piisavalt hea selles keskkonnas, kus ta peab toimima? (Choate ja Engstrom, 2014). Vanema psüühikahäire on siinjuures üks osa kontekstist, keskkonda kujundav tegur.

Choate ja Engstrom (2014) arutlevad, milline on tasakaal vanema õiguse vahel lapse kasvatamiseks nii, nagu ta õigeks peab, ja riigi kohustuse vahel last kaitsta. „Piisavalt hea” aitab osaliselt sellele vastata. Näiteks, kui teatud psühhiaatrilise sümptomaatika esinedes ja emade võimetuse korral hoolitseda oma laste eest kujutavad vanemad endast tõelist ohtu ja võivad kahjustada oma lapsi (Rampou jt, 2015), annab toetumine sellele, mis on piisavalt hea, võimaluse keskenduda pere potentsiaalile ja tugevustele (Choate ja Engstrom, 2014). Tugevustele keskendumine aitab tõsta psüühikahäirega emade enesehinnangut ja suurendab nende võimet kasutada oma sisemist tarkust vanemana (Venkataraman ja Ackerson, 2008).

Vanem, kes on valmis muutusteks, on pigem parem, kui see, kellel on sarnane olukord, kuid kes ei soovi probleemidega tegeleda. See, kuidas vanemad sõnastavad oma laste vajadusi ja oma motivatsiooni jätkuvalt neile vajadustele vastata, kõneleb vanemate jõupingutustest saada piisavalt heaks (Choate ja Engstrom, 2014). Piisavalt hea vanem tunnistab oma puudujääke, kasutab abi muutusteks, kus võimalik, ja võtab vastu toetust neis valdkondades, kus esineb puudujääke (Choate ja Engstrom, 2014; Eve, Byrne ja Gagliardi, 2014). Paljud emad on mures, et neil ei ole võimalik olla hea vanem oma lastele (Diaz- Caneja ja Johnson, 2004) kuid nad on valmis pingutama, et saada heaks vanemaks.

Kokkuvõttes võib öelda, et perfektsionism ei tohiks olla aluseks, mille järgi ema hinnata, kuna see pole saavutatav. Piisavalt hea on piisav, et laps edukalt üles kasvatada. Tänapäeval ei ole laste kasvatamine enam pelgalt vanemate ülesanne ja ainuvastutus, vaid laiem ühiskonna ülesanne. Andes hinnangu vanema võimekusele erinevatest aspektidest, on võimalik teda vajalikul määral ja asjakohaselt toetada ja õpetada. Vanema tervises seisundist tulenevad eripärad ei tohiks saada määravaks vanema võimekuse hindamisel lapsevanemana, pigem tuleks toetuda vanemate motivatsioonile ja tugevustele, et tõsta psüühikahäirega vanemate enesehinnangut ja suurendada nende võimet kasutada oma sisemist tarkust vanemana.

#### ***1.3.4 Suhe lapsega***

Selles alapeatükis kirjeldan kiindumussuhte olulisust lapse ja vanema jaoks ning mil moel võib seda mõjutada vanema psüühikahäire. Kirjeldan erinevaid väljakutseid lapse ja psüühikahäirega vanema vahelistes suhetes kirjanduse põhjal.

Identiteedile pannakse Eriksoni teooria põhjal alus isiksuse arengu esimeses etapis “usaldus versus isolatsioon”. Ema ja laps identifitseerivad teineteist ja loovad sideme, mis on erakordselt oluline kõigis järgnevatel suhetes kogu elu jooksul. Side vanema ja lapse vahel on oluline mõlema jaoks: laps vajab, et keegi tema eest hoolitseks ja vanem vajab kedagi, kelle eest hoolitseda (Slater 2003). Montgomery jt (2006) toovad välja, et lapse ja vanema vahelisest suhtest saadud kogemuse alusel kujuneb lapse baasturvastunne, võime usaldada ja suhteid luua, enesehinnang, võime õppida ja uusi kogemusi integreerida. Turvaline kiindumussuhe loob usu, et hirm ja ebakindlustunne on ajutine seisund (*ibid*).

Göpfert jt (2004) kirjeldavad, et vanema jaoks tähendab suhe lapsega iseenda kui isiksuse jätkuvuse kogemist. Montgomery jt (2006) leiavad, et kuna psüühikahäirega vanemad ei pruugi leida tähenduslikke suhteid väljaspool emarolli, siis on nende jaoks suurim väärtus lähedussuhe lastega. Emade heaolu sõltub nende võimest vastata ja reageerida laste vajadustele, hoida lastega lähedasi ja tähenduslikke suhteid psüühikahäire ja selle põhjustatud kannatuste kontekstis (Göpfert jt, 2004; Montgomery jt, 2006). Göpfert jt (2004) tõdevad, et vanematel, kelle võime tajuda konteksti või mõista käitumise eesmärke, on psüühikahäire tõttu piiratud, võib see valmistada raskusi. Ka meeleolu regulatsioon võib psüühikahäire korral olla nõrgenenud, kiindumussuhe võib saada kahjustatud, kui vanema meeleolu ei vasta

lapse ootustele või domineerib vaid üks meeleolu, nagu näiteks depressiooni korral. Emad nende uuringus kasutasid fraasi “hoida lähedust” (*‘Keep close’*) oma eesmärgi väljendamiseks. Nad tõid välja kolm käitumisstrateegiat, et imiteerida ideaalset ettekujutust emadusest, et haigus jääks lastele nähtamatuks. Need olid: käituda normaalselt, pakkuda turvalisust ja olla vastutustundlik (*ibid*).

Psüühikahäirega vanemad tunnevad tugevaid tundeid ja sügavat pühendumist oma laste vastu, seda isegi juhul, kui nad on nende suhtes avalikult vaenulikud või väärkohtlevad neid. Pühendumine võtab kokku, kuidas ja kui tugevalt on vanem oma lapsega seotud. See näitab suhte intensiivsust. Lapse käitumine, vajadused, tujud ja tahtmised täidavad ema teadvuse ja ta püüab neile asjakohaselt vastata (Göpfert jt, 2004). Selle ebaõnnestumisel võivad hooldaja ja hooldatava rollid vahetuda. Ackerson (2003) ning Diaz-Caneja ja Johnson (2004) on rollide vahetumise kohta leidnud, et see võib olla probleemiks, kui lapsele pannakse liiga suur vastutus varases eas. Ackerson näeb selles aga ka märkimisväärset toetuse allikat nii vanemale kui lastele. Nimelt tähendab vastastikune usaldus positiivset mõju lapsele, toetades tema vastutustunnet ja küpsust, samuti tugevama vanema-lapse sideme loomist (*ibid*).

Laps võib vanema psüühhoosi või depressiivset episoodi käsitleda kui haigust, mitte kui nendevahelise suhte osa. Vastupidiselt võib laps kogeda psüühikahäiret osana vanema identiteedist. Siis tekib küsimus, kuidas laps tunnetab vanemat ja nendevahelist suhet. Igal juhul omavad suurt tähendust lapse jaoks väga dramaatilised muutused vanema vaimses seisundis. See tähendab, et suhte kvaliteedi määrab psüühikahäire ägedate episoodide vaheline periood (Göpfert jt, 2004). Lapsed tajuvad, et vanem on kurb, pahane, tegevusetu, eemalolev. See tekitab neis viha ja kurbust, nad on hirmunud ja segaduses. Kui vanem peab olema haiglas, on lapse poolt enimkogetud tunne kurbus ja kaotustunne. Haigus on psüühikahäiretega vanemate laste jaoks midagi sellist, mida tuleb perekonnas varjata, nad väljendavad sellega seoses häbi ja piinlikkustunnet (Somers, 2007 ; Göpfert jt, 2004). Lapsed peavad varakult õppima kannatlikkust ning sallivust erinevuste suhtes (Smart, 2011).

Venkataraman ja Ackerson (2008) kirjeldavad psüühikahäirega (bipolaarse häirega) vanemate raskusi distsipliini hoidmisel, järjepidev olemisel, vajalike otsuste tegemisel, heaks eeskujuks olemisel ja kvaliteetse keskkonna võimaldamisel oma lastele. Nad tõid välja positiivsed käitumismudelid nagu laste vajaduste esikohale seadmine, hea humorimeele olemasolu ja oma vanemate vigade kordamisest hoidumine.

Kokkuvõttes, side vanema ja lapse vahel on oluline mõlema jaoks: laps vajab, et keegi tema eest hoolitseks ja vanem vajab kedagi, kelle eest hoolitseda. Kiindumussuhte keskmel on vanema võime keskenduda lapse vajadustele. Vanematele, kelle võime tajuda konteksti või mõista käitumise eesmärke on psüühikahäire tõttu piiratud, võib see valmistada raskusi. Emade heaolu sõltub nende võimest vastata ja reageerida laste vajadustele ning hoida lastega lähedasi ja tähenduslikke suhteid psüühikahäire ja selle põhjustatud kannatuste kontekstis.

## **1.4 Psüühikahäirega vanemale suunatud toetuse ja abi korralduse eripärad**

Selles alapeatükis käsitlen psüühikahäirega vanemate toetamise eripärasid. Toon kirjanduse põhjal välja, milliseid kitsaskohti on erinevad uuringud selles valdkonnas leidnud ja milliseid soovitusi antakse toetuse parendamiseks.

Bassett, Jill Lampe, Chris Lloyd (1999), kes uurisid psüühikahäiretega vanemate kogemusi, kirjeldavad, kuidas varasematel aegadel õpiti vanemlikke oskusi, olles osaks suurest perekonnast, mida toetas ulatuslik laiendatud perekonna võrgustik. Suhete kaudu mudeldati vanemlikke oskusi lastele nende kasvamise ajal. Laste kasvatamisel osales kogu laiendatud pere ja toetus oli pidevalt kättesaadav. Tänapäeva ühiskonnas on see kõik muutunud, perekonnad on palju väiksemad, levinud on nukleaarpered, nende kontakt päritoluperega on vähene, seega pole pidev toetus kättesaadav. Autorid nimetavad vanemluse õpetamist (*parenting courses*) kahekümnenda sajandi teise poole fundamentaalseks fenomeniks (*ibid*).

On olemas hulk tõendeid, mis kinnitavad vajadust efektiivsete sekkumiste järele peredes, kus vanemal on psüühikahäire. Spetsiifilised teenused peaksid aitama neil arendada vanemlikke võimeid ja vähendada ohtu laste turvalisusele ning abi peaks olema õigeaegne, et ennetada hooldusõiguse kaotamist (Smalling, 2015; Diaz-Caneja ja Johnson, 2004; Foster ja Korhonen, 2012; Jones jt, 2016). Enamus ebaadekvaatselt käituvaidid lapsevanemaid saavad suurimat kasu varajasest ja intensiivsest toetusest (Hoghugh ja Speight, 1998).

Toetuse ja abi planeerimisel tuleks arvesse võtta järgmisi aspekte:

- Vanemlikku võimekust lahendada keerulisi küsimusi mõjutavad kõige enam psüühikahäire heterogeenne olemus ja etteaimamatus ning haiguse raskus (Ackerson, 2003). Teadmine psüühikahäirete dünaamikast aitab planeerida abi haiguse erinevatel etappidel lähtuvalt vajadusest (Somers, 2007).
- Teenuseid peetakse vajalikuks ainult olukorras, kus tervis on oluliselt halvenenud (Diaz-Caneja ja Johnson, 2004; Ackerson, 2003). Ka Perry ja Pescosolido (2012) kinnitavad, et formaalne toetus saab olla lühiajaline, enamasti kriisi või aktiivse ravi lõppemiseni, sealt edasi muutub olulisemaks lähedaste roll.
- Mõnda toetavad sugulased või laste isad, aga kõigil ei ole lähedasi (Ackerson, 2003). Või nagu Somers (2007) tõdeb, on suhted nendega katkenud. Ta leiab, et suhete katkemist sugulastega võib põhjustada fakt, et haiguse sümptomid ei soosi kontakteerumist ja huvi suhteid hoida. Stigma ja hirm võivad samuti mängida rolli, nii võib pere leida, et kergem on ise hakkama saada kui pöörduda teiste sugulaste poole. Kuid Perry ja Pescosolido, (2012) väitel ei tähenda sotsiaalse võrgustiku piiratus ilmtingimata sotsiaalsete kontaktide vältimist ega häbimärgistamist, see võib hoopiski aktiveerida tegema edusamme taastumise ja iseseisvuse nimel.
- Vanemad peavad kinni pidama vajalikust järelravist, et ära hoida haiguse ägenemine. Selleks on vaja, et keegi sel ajal nende laste eest hoolitseks. Kuna kõigil ei ole sugulasi, kelle hoolde oma lapsed jätta, siis on adekvaatse ja kättesaadava lastehoiuteenuse olemasolu emade tervise seisukohast hädavajalik (Rampou jt, 2015; Diaz- Caneja ja Johnson, 2004).
- Enne kui anda hinnang psüühikahäiretega ema võimekusele lapsevanemana, on vajadus eelarvamustest vaba, individuaalse ja sügavutimiseva hindamise järele (Venkataraman ja Ackerson, 2008). See eeldab mitme valdkonna spetsialistide koostööd. Smalling (2015) leiab, et koostööd takistab lastekaitse- ja vaimse tervise süsteemide puuduv arusaamine üksteise rollidest.
- Spetsialist peaks mõistma laste olemasolu tähtsust vanema vaimses ja emotsionaalses elus (Seeman ja Gopfert, 2004). Psüühikahäiretega lapsevanemate kogemustest, vajadustest ja võimetest aru saamiseks on vaja erialaseid teadmisi. Täiendav haridus võib olla vajalik lastekaitsetöötajatele mõistmaks, et diagnoos üksi ei ole vanemate võimekuse näitaja (Smalling, 2015).



- Sekkumised vanemluse toetamiseks peavad olema komplekselt disainitud, sisaldades elemente, mis parandaks nii ema kui lapse heaolu üheaegselt (David, Styron ja Davidson, 2011; Smalling, 2015; Seeman ja Gopfert, 2004).
- Lapsed soovivad osaleda raviprotsessis. Selleks vajavad nad rohkem informatsiooni ja soovitusi, kuidas parimal viisil aidata. Nad mõistavad abi vajalikkust ja on valmis aitama. Enamasti on terve vanem lastele infoallikaks, kuid mõlemad vanemad ja lapsed vajavad rohkem infot psüühikahäire kohta ja nõuandeid sellega toimetulekuks (Somers, 2007).
- Diaz-Caneja ja Johnson (2004) rõhutavad sama isiku poolt pakutava pikaajalise toetuse vajalikkust. Vaimse tervise teenused on nende uuringu tulemuste põhjal emadele sageli kättesaamatud, kuna näiteks päevakeskustes puuduvad vastavad tingimused lastele. Seevastu kirjeldasid emad usalduslikku suhet tugiisikuga, mis on pikaajaline ja mis võimaldab neil rääkida lastekasvatamise muredest ning probleemidest.
- Toetavate teenuste pakkumine vanematele pikema aja jooksul võib olla majanduslikult ja emotsionaalselt kasulikum kui laste eemaldamine pikaajalisele hooldusele (Choate ja Engstrom, 2014). Liiga vähe on tähelepanu on pööratud negatiivsele mõjule, mida avaldab lapsele vanemast eraldamine ja kodu kaotus (Ackerson, 2003).

Teenused peaksid aitama psüühikahäirega vanematel arendada vanemlikke võimeid ja vähendada ohtu laste turvalisusele ning abi peaks olema õigeaegne, et ennetada hooldusõiguse kaotamist. Spetsialistid peaksid teenuste disainimisel ja sekkumiste planeerimisel mõistma ja arvesse võtma laste olemasolu tähtsust vanema vaimses ja emotsionaalses elus. Sekkumised vanemluse toetamiseks peavad olema komplekselt disainitud, sisaldades elemente, mis parandaks nii ema kui lapse heaolu üheaegselt.

## Probleemiseade

Laste ja perede arengukavas 2012–2020 öeldakse, et vanemate ja positiivse kasvatuspraktika toetamine on üks parematest viisidest ennetada hilisemaid probleeme tervishoiu-, lastekaitse-, hoolekande- ja kriminaalsüsteemis ning tööhõive- ja majandussektoris. Tõhusa ennetustöö asemel tegeletakse Eestis enamasti tagajärgedega, mida ilmestab perest eraldatud laste suur arv (Sotsiaalministeerium, 2011; täiendatud 2013). Üheks põhjuseks võib olla sotsiaaltöötajate vähene ettevalmistus vaimse tervise küsimustega toimetulekuks. Kokkupuutes lastekaitsetöötajatega olen täheldanud psüühikahäirete alaste teadmiste vähesust. Eestis ei ole uuritud psüühikahäiretega vanemate temaatikat, mille alusel kujundada poliitikaid, disainida asjakohaseid teenuseid ja arendada vanemlust toetavaid programme.

Eestis ja ka mujal on oluline tegeleda kogu ühiskonna toetavate hoiakute kujundamisega psüühikahäiretega inimeste suhtes (Sotsiaalministeerium, 2011; Somers, 2007). Andes psüühikahäirega emadele võimaluse rääkida oma igapäevastest tegemistest ja kogemustest, on võimalik vaidlustada domineerivat ettekujutust psüühikahäirega vanematest kui enesessetõmbunud ja vastutustundetutest oma laste suhtes (Halsa, 2018).

Olen oma töös psüühikahäiretega lapsevanematega täheldanud, et nad ei saa sageli õigeaegselt ja piisavalt vajalikku toetust. Uurimused vanemluse kogemustest ja sellega seotud tunnetest on olulised, et aidata psüühikahäirega emadel rakendada oma olemasolevat ressursi ja potentsiaali emana (Somers, 2007; Halsu, 2018).

**Minu uurimuse eesmärgiks on mõista psüühikahäirega inimese kogemusi lapsevanema rolli ja oma terviseolukorraga toimetulemisel.**

Eesmärgi saavutamiseks olen püstitanud järgmised uurimisküsimused:

1. Mida räägivad psüühikahäirega inimesed lapsevanema rolliga hakkamasaamise kogemuse kohta?
2. Mida räägivad psüühikahäirega lapsevanemad oma kokkupuudete kohta erinevate institutsioonidega?

## 2 UURIMUSE METOODIKA

Selles peatükis käsitlen uurimuse läbiviimise metoodikat. Kirjeldan uurimismeetodit, mis on uurimuse läbiviimise aluseks, andmekogumismeetodit ning valimi moodustamise protsessi ja valimit. Seejärel kirjeldan andmete kogumise protsessi, sealhulgas intervjuerimise käiku ning uurimuse läbiviimisega seotud eetilisi aspekte. Seejärel selgitan andmete analüüsi protsessi.

### 2.1 Uurimismeetod

Kasutan oma uurimuse läbiviimisel kvalitatiivset uurimismeetodit. Kvalitatiivse uurimuse üheks oluliseks tunnuseks on inimeste autentsete, subjektiivsete kogemuste tõlgendamine (Silverman, 2013). Kvalitatiivse uurimuse "... püüdlus on ennekõike leida ja avalikkuse ette tuua tõsiasi, selle asemel, et tõestada juba olemasolevaid väiteid" (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara, 2005: 152). See on kooskõlas minu eesmärgiga kirjeldada psüühikahäirega lapsevanemate kogemusi. Soovin, et uuritava "hää" pääseks esile.

Ackerson (2003) ütleb, et kvalitatiivne uurimismeetod võimaldab sügavamalt mõista uurimuses osalejate vaatenurki teatud teemadele. Eesmärgiks on mõista, kuidas kogevad konkreetse grupi – minu uurimuses psüühikahäirega lapsevanemad – liikmed teatud teemasid ja muresid. Oluline on käsitleda kõiki juhtumeid kui ainulaadseid ja vastavalt sellele tõlgendada ka kogutud andmeid (Hirsjärvi jt, 2005).

Osalejad peavad aduma, et nende osalemine võib olla aluseks reaalsele positiivsetele muutustele, et nad saaksid öelda, mis on oluline just nende jaoks. Uurimuses osalemine peaks tekitama neis tunde, et nad on olulised ja väärtuslikud. Kõik uurimuses osalejad ei pruugi mõista uurimuse teaduslikku aspekti, kuid oluline on tunda kaasatust uurimisprotsessi. See on jõustav, sest annab võimaluse käsitleda uuritavaid teemasid isiklikust perspektiivist, kogemuslik komponent on olulise tähtsusega (Moltu jt, 2013; Tate ja Pledger, 2003). Teenusekasutajad tõstavad uuringute kvaliteeti, kui nende hääl saab uurimisprotsessis kuuldavaks. Uurimuses osalejad kui eksperdid saavad tuvastada uurimuse teemade vajalikkuse ja relevantsuse (Moltu jt, 2013).

## 2.2 Andmekogumise meetod

Andmekogumise meetodina kasutasin poolstruktureeritud intervjuud. Tulenevalt antud uurimuse eesmärgist on intervjuu sobiv, sest võimaldab uurida teatud inimeste grupi mõttemaailma nende vaatepunktist (Silverman, 2013). Intervjuu on ainulaadne andmekogumismeetod selle poolest, et siin ollakse uuritavaga vahetus keelelises interaktsioonis.

Valisin intervjuu oma andmekogumismeetodiks järgmistel põhjustel:

- Soovin rõhutada, et intervjuueeritavad on subjektid, kellele tuleb anda võimalus väljendada ennast vabalt. Inimene on uurimuses tähenduste looja ja aktiivne osapool.
- Tegemist on Eestis väga vähe uuritud valdkonnaga, mistõttu on raske ette näha intervjuu kulgu. Esile võivad kerkida teemad, mida uurijana ei osanud ette näha.
- Saadud vastuseid saab vajadusel täpsustada.
- Soovin käsitleda teemasid, mis võivad olla uuritavate jaoks rasked ja intervjuu võimaldab olla paindlik või see vajadusel katkestada .

Intervjuu suurimaks eeliseks on paindlikkus. Paindlikkus võimaldab andmekogumise protsessi reguleerida vastavalt olukorra vajadustele (Hirsijärvi jt, 2005). Minu uurimuses on oluline jälgida intervjuu jooksul vanema meeleolu muutumist, käsitletavat teemat võivad olla tundlikud ja rasked. Intervjuu vorm võimaldab muuta küsimuste järjekorda, vajadusel keskenduda pikemalt uuritava jaoks olulistele teemadele, mis vestluse käigus üles kerkivad.

### 2.2.1 Valim

Valimi moodustasid psüühikahäirega lapsevanemad, kes vastasid järgmistele tingimustele

- Peres kasvab vähemalt 1 alaealine laps
- Vanemal on diagnoositud psüühikahäire.

2017. aasta oktoobris alustasin valimisse sobivate inimeste otsingut. Selleks tegin järgmist:

- Pöördusin Tartu ülikooli kliinikumi psühhiaatriakliiniku sotsiaaltöötaja poole abipalvega kaasata vanemaid uurimuses osalema.
- Saatsin e-kirja osalejate leidmiseks depressiooni- ja bipolaarse häire kogemusgrupi listis olevatele inimestele.
- Võtsin ühendust kahe psühhiaatriga. Palusin, et nad aitaksid mul kontakteeruda lapsevanematega.
- Palusin abi lastevanematega kontakteerumiseks psühhiaatriakliiniku akuutosakonna õelt.

Selgitasin kõigile eelpool nimetatud osapooletele oma töö sisu ja eesmärgi, kuid ühtki uuringus osalejat leida ei õnnestunud. Põhjenduseks toodi andmekaitseseadusest tulenev piirang, mis ei luba töötajatel isikuandmeid edastada. Uurimuses nõustus osalema neli vanemat, kellega puutun kokku seoses oma tööga. Üks vanem, kellele tegin ettepaneku osaleda, keeldus, kuna kartis, et käsitletavad teemad on tema jaoks rasked ja ärritavad ning võivad põhjustada tervises seisundi halvenemise. Ühe vanemaga sain kontakti lastekaitse spetsialisti kaudu, tegemist oli tema isikliku tutvavaga. Septembris 2017 lisandus uuritavate hulka veel üks vanem. Temaga viisin läbi osalise intervjuu veebruaris 2018, mil tema tervises seisund seda võimaldas.

Valimisse kuulus kuus psüühikahäirega lapsevanemat vanuses 29–43 aastat, kõik vanemad olid emad. Kahel emal oli magistrikraad, ühel rakenduslik kõrgharidus, ühel lõpetamata kõrgharidus ja kahel keskharidus. Kaks ema töötasid täiskoormusega, kaks olid lapsehoolduspuhkusel ja kaks vanemat olid kodused. Kõik pered elasid linnas, kolm peret lähedastele kuuluvas korteris, kaks peret üürikorteris ja üks oma korteris. Peredes kasvas

kokku 10 last vanuses viis kuud kuni 15 aastat. Kaks last õppisid hariduslike erivajadustega laste õppeasutustes, kahel lapsel oli raske tervise- või psüühikahäire, kolmel lapsel oli keskmise raskusega arengu- või tervisehäire. Ühes peres kasvas kolm last, kahes peres kaks last ja kolmes peres üks laps. Laste isad ei elanud üheski peres koos lastega, ei osalenud laste kasvatamisel, ei toetanud lapsi majanduslikult või oli toetus minimaalne ja ebaregulaarne. Üks ema oli lesk. Ühes peres soovis kasuisa lapsendada elukaaslase last. Kahes peres olid lapsed ema haiguse tõttu olnud perest eraldatud. Kõik emad olid viibinud psüühikahäire tõttu haiglaravil. Kolm ema olid haiglaravil viibinud korduvalt. Kõik vanemad külastasid regulaarselt psühhiaatrit ja tarvitavasid pidevalt psüühikahäire tõttu ravimeid.

### ***2.2.2 Andmete kogumise protsess***

Oktoobris 2017 koostasintervjuu kava. Uurimisküsimustest tuletasin järgmised teemablokid:

- Terviseolukord ja lapsevanema roll
- Majanduslik toimetulek arvestades terviseolukorda
- Ühiskonnas levinud suhtumine psüühikahäirega lapsevanemasse
- Mitteformaalne ja formaalne toetus
- Toetuse tõhustamine

Iga teemabloki kohta koostasintervjuu kolm kuni kuus küsimust(vt Lisa 1 Intervjuu kava).

### **2.2.3 Intervjueerimine**

Kokku viisin läbi seitse intervjuud kuue inimesega. Ühe vanemaga viisin läbi kaks intervjuud, sest väikeste laste tõttu oli tema aeg intervjuu läbiviimiseks piiratud. Ühe intervjueeritavaga õnnestus käsitleda kavas olevaid teemasid osaliselt tema tervises seisundi tõttu. Intervjuud toimusid perioodil 30.03.2017 kuni 2.02.2018. Kõik intervjuud viisin uuringus osalejate soovil läbi nende kodus. Kolme intervjueerimise juures viibisid lapsed. Intervjuude kestus varieerus 28 minutist kuni 2 tunni ja 4 minutini, keskmine intervjuu pikkus oli 1 tund ja 8 minutit. Enne intervjueerimise algust tutvustasin oma uurimuse sisu ja eesmärgi ja intervjuu läbiviimise protsessi. Kasutasin intervjuu läbiviimisel intervjuu kava kui raamistikku. Olenevalt teemade olulisusest uuritavate jaoks andsin vanematele aega keskendumiseks ja mõttepausideks. Mõnel juhul olid küsimused vanema jaoks väga olulised ja emotsionaalsed, nende käsitlemine oli ajamahukam.

### **2.2.4 Uurimuse eetiline aspekt**

Uurimuse teemad on sügavalt isiklikud, nende käsitlemine peab olema kooskõlas eetiliste põhimõtetega. Kogudes teadustööks vajalikku informatsiooni, ei tohi osalisi kahjustada. Uuringus osalejaid tuleb informeerida kõigest, mis uuringu jooksul toimub või mis võib juhtuda ning uuritav peab olema vabatahtlikult nõus uuringus osalema. Igasuguses inimesele suunatud uurimistöös tuleb eeldusena arvesse võtta humanse ja lugupidava kohtlemise seisukohad (Hirsijärvi jt, 2005).

Tutvustasin intervjueeritavatele konfidentsiaalsusenõudeid uurimuse läbiviimisel. Osalejad andsid kirjaliku nõusoleku isikuandmete töötlemiseks kooskõlas isikuandmete kaitse seadusega (Isikuandmete kaitse seadus, 2016). Teavitasin vanemaid õigusest uurimuses osalemine igal ajahetkel peatada, kui nad tunnevad, et see võib negatiivselt mõjutada nende tervises seisundit. Osalejate nõusolekul lindistasin kõik intervjuud.

## **2.3 Analüüsimetod**

Andmete analüüsimisel lähtusin Malterudi (2012) poolt kirjeldatud süstemaatilise tekstikondensatsiooni meetodist. Süstemaatiline tekstikondensatsioon on strateegia, mis põhineb samadel alustel nagu enamus kvalitatiivsete andmete analüüsimetoditest. Analüüs on läbi viidud ja esitatud nii, et oleks võimalik jälgida menetluse käiku ja arengut ning mõista järeldusteni jõudmise teekonda. Süstemaatiline tekstikondensatsioon on kirjeldav lähenemisviis, mis tutvustab uuringus osalejate kogemusi, nagu nad ise neid väljendasid. Meetod järgib uurimisülesannet esitada olulisi näiteid inimese eluilmast, mitte hõlmata kogu nähtust täielikult. Võimaldab analüüsida piiratud arvu osalejate andmeid. Meetodit on kasutatud meditsiiniliste seisundite uurimisel informatsiooni saamiseks haiguse personaalsetest kogemustest. Süstemaatilise tekstikondensatsiooni protsess koosneb neljast etapist.

### **Üldmulje - kaosest teemadeni.**

Esimeses etapis tuleb lugeda materjali avatud meelega, kuid jääda uurimisküsimuse raamistikku ja uuritava eriala piiresse. Kogu materjalist tuleks identifitseerida soovituslikult neli kuni kaheksa esialgset teemat. Esialgsed teemad on vajalikud andmete korraldamiseks, need ei ole kategooriad või tulemused, mida peaks täiendavalt hindama süstemaatilise ja kriitilise mõtlemisega.

Esmalt püüdsin saada andmetest üldise ülevaate, selleks lugesin transkribeeritud materjali, püüdsin leida peamisi teemasid, mille alusel korrastada ca 100leheküljelist transkribeeritud materjali. Esialgse tutvumise põhjal tuvastasin neli olulist teemat: "minu psüühikahäire"; "mina ja lapsed"; "kes või mis aitab"; "kuidas suhtutakse."

### **Tähendusüksuste identifitseerimine ja sorteerimine**

Teises etapis toimub andmestikus sisalduvate uurimisküsimust selgitavate elementide kindlakstegemine ja korrastamine. Selleks määratletakse tähendusüksused: need on tekstifragmendid, mis sisaldavad mingit teavet uurimisküsimuste kohta. Mitte kogu tekst ei ole asjakohane või kontekstuaalne teave, vaid ainult osa tekstist. Järgneb kodeerimine, mis hõlmab eelnevalt määratletud üldistele teemadele tuginedes potentsiaalselt tähenduslike ühikute identifitseerimist, liigitamist ja sorteerimist. Kodeerimine tähendab



dekontekstualiseerimist. Eemaldades olulised tekstiosad nende esialgsest kontekstist, identifitseeritakse tähendusüksused ja tähistatakse need sildiga. Kood on silt, mis ühendab seotud tähendusüksused koodirühmaks. Koode ei tohiks üle võtta intervjuu kavast, et vältida eelarvamuslikku suhtumist uuritavasse materjali. Need peavad tekkima materjalist endast.

Vaatasin transkriptsiooni rida-realt läbi ja määratlesin vastavalt eelnevalt valitud teemadele tähendusüksused. Need olid lühemad või pikemad lõigud transkriptsioonist, mis sisaldasid olulist infot konkreetse teema kohta. Koodirühmade nimed ja sisu tulenesid esimese analüüsi etapi käigus saadud teemadest, kuid nüüd täpsustatud kujul. Moodustasin järgmised koodirühmad: „minu psüühikahäire“; „tahan olla hea ema“; „kogemused ja kogetud suhtumine“; „abivõimalused“. Igas koodirühmas moodustasin väiksemad alamkategoriad materjali süstematiseerimiseks: näiteks koodirühma „minu psüühikahäire“ alamkategoriateks moodustasin: „diagnoos“, „ravimid“ ja „on paremaid ja halvemaid päevi“. Kodeerimise käigus muutusid korduvalt nii koodid kui ka koodirühmad.

### **Kondenseerimine – koodist tähenduseks**

Kolmas etapp koosneb tähendusüksuste süstemaatilise eristamisest kõikides koodirühmades. Selles etapis vähendatakse empiirilisi andmeid tähendusüksuste dekontekstualiseerimiseks sorteeritud temaatiliste koodirühmadena. Andmed on organiseeritud ja vähendatud mõne koodirühmani, mis sisaldavad tähendusüksuseid uuritava teema kohta. Koodirühma moodustavate tähendusüksuste hulgast valitakse need, mis täielikult ja asjakohaselt näitavad uuritava fenomeni erinevaid nüansse ja kirjeldavad erinevaid tähenduse aspekte. Valikud sõltuvad uurimisküsimusest ja tõlgenduste perspektiivist.

Selles etapis vähendasin empiiriliste andmete hulka kondenseerimisega. Selleks valisin kõigist koodirühmadest kõige rikkalikumad tähendusüksused. Seejärel püüdsin mõista tähendusüksuse sügavamat sisu, leida varjatud tähendusi ja neid kirjeldada. Kui kondensaat oli valmis, tuvastasin selle autentsuse illustreerivate tsitaatidega.

### **Süntees -kondenseerimisest kirjelduste ja kontseptsioonideni**

Analüüsi neljandas etapis konstrueeritakse andmed uuesti. Selle tulemusena taasluuakse iga osaleja lugu, mis on uurija poolt täiendatud. Oma uurimuses ma seda etappi ei kasutanud, kuna see oleks tähendanud iga kliendi loo uuesti konstrueerimist ja esitamist, mis oleks seadnud ohtu uurimuses osalejate anonüümsuse.

## **Uuriija refleksioon uurimisprotsessis**

Suurim dilemma minu jaoks uurimuse läbiviimisel oli ühelt poolt minu kui professionaali kliendikäsitlus, mis justkui sunnib sotsiaalset diagnoosi panema, hindama olukorda distantsilt ja võimalikult objektiivselt. Teisalt siiras mõistmise soov ja kaasaelamine inimlikele ja emotsionaalselt rasketele läbielamistele.

Kuuest uurimuses osalenust tundsin viit juba varem, nende tausta ja isikliku (aja)loo teadmine võis mind uurijana mõjutada. Inimest tundma õppides kujuneb tema kohta subjektiivne arvamus, mis paratamatult on mõjutatud erinevate sündmuste, suhete, isiklike väärtushinnangute jne poolt. Olen veendunud, et minu suhe lapsevanematega oli aluseks avameelsele vestlusele, nad tundsid ennast minuga rääkides turvaliselt. Enamus neist ei ole valmis rääkima oma kogemustest esimesel kohtumisel. Tean eelneva kogemuse põhjal, kui kaua võtab aega usaldusliku suhte loomine, et vanemad avaneksid ja oleksid valmis rääkima nende jaoks sageli väga rasketel ja häirivatel teemadel. Ja ikkagi jäid nad kohati kidakeelseks, tagasihoidlikuks, tajusin vastumeelsust psüühikahäirest rääkimisel. Teemad olid paraku enamasti just sellega seotud: ravimid, toimetulek haigusega... Mõistsin, et nende teemade käsitlemine tegelikult loob stigmat. Keskendusin ju sellele, mida nad ehk isegi endale ei soovi tunnistada. Olin tavapärasest erinevas rollis ja sunnitud keskenduma nende haavatavusele. Minu jaoks oli see keeruline, sest vanematega suheldes on nad minu jaoks lihtsalt emad.

### 3 TULEMUSED

Selles peatükis esitan uurimuse tulemused. Koondasin need nelja alapeatükki: Minu psüühikahäire, tahan olla hea ema, kogemused ja kogetud suhtumised ning ootused abile. Anonüümsuse huvides on intervjuueeritavate nimed tähistatud tähtedega. H, S, L, PR, P, K.

#### 3.1 Minu psüühikahäire

Alapeatükis kirjeldan psüühikahäirega seotud teemasid. Diagnoosi, ravimite tarvitamist ning seda, kuidas uurimuses osalejad psüühikahäiret kogevad.

##### 3.1.1 Mul on diagnoos

Ilma meditsiiniliselt kinnitatud diagnoosita võidakse inimese kaebusi ja abipalveid ignoreerida või tõlgendada tema käitumist kui kasvatamatust, protesti, tähelepanu otsimist või muud sellist. Inimene ei saa vajalikku ja asjakohast abi enne kui arst ei ole andnud tema seisundile meditsiinilist kinnitust. *K: "Kui ma olin esimest korda haiglas enesetapukatsega...see kuulus psühhiaater ütles, et ma otsin tähelepanu sellega, keegi mind ei kuulanud."*

Võimalik on olukord, kus inimene(ega ka ümbritsevad) ei adu, et tegemist on haigusliku seisundiga, vanem üritab oma eluga lihtsalt hakkama saada. *H: "Mul on olnud juba viisteist aastat küll...ma ei otsind arsti käest abi vaid üritasin ise hakkama saada."*

Diagnoosimine võib olla keeruline ja aeganõudev. Inimese jaoks tähendab see aastaid elu süveneva haigusega. *K: "Diagnoositud on viis aastat aga reaalselt on olnud kaksteist aastat."*

Diagnoos usaldatakse ainult kõige lähedasematele inimestele. *S: "Ma ei räägiks sellest mitte kellelegi...miks ma peaks...ma usaldan ainult A ja J."*

Diagnoos on psüühikahäirega inimese jaoks oluline. Esiteks on seda vaja, et saada vajalikku ravi ning toetust, teiseks on oluline, et diagnoosist keegi teada ei saaks.

### **3.1.2 Ma pean tarvitama ravimeid**

Psüühikahäirete ravis on oluline roll ravimitel. Seda tunnistas uuringus osaleja, kes peab ravimite tarvitamist vajalikuks ja vältimatuks. K: „*Ma arvan et ükski inimene ei tahaks minu läheduses olla... ma oleks võimeline päris mitu ööd-päeva lihtsalt magamata ja kui ma olen magamata siis tekib mania siis pärast seda tekitab depressiooni ja see on nagu surnud ring.*“

Ravimid aitavad parandada üldist elukvaliteeti. Uurimuses osalejad nimetasid, et tänu ravimitele saavad nad magada ja ravimid leevendavad psüühikahäirest tulenevaid pingeid. Ravimitel on sageli ebameeldivad kõrvaltoimed, uurimuses osalejad nimetasid, et nad tekitavad unisust, söögiisu suurenemist, pikatoimelisust, väsimust. K: „*See kollane tablett, mis teeb nagu, sa oled põhimõtteliselt nagu vaimupuudega inimene kui sa seda võtad, ila tilgub.*“

Parima ravini jõudmine võib olla pikk ja keeruline protsess, see tähendab inimese jaoks pidevat ebastabiilsust. Iga uue ravimi proovimine on seotud riskiga, et mõju sümptomitele ei ole ootuspärane või kaasnevad kõrvaltoimed on talumatud. Ravimite tarvitamisel esineb kuritarvitamise oht. K: „*Igal ravimil on omad kõrvalmõjud. Teatud ravimid tegid mind nii uimaseks, ma kaotasin kontakti maailmaga üldse ära. Ravimeid mis aitaksid nad lihtsalt ei taha mulle välja kirjutada, sellepärast et ma võin neid kuritarvitada.*“

Ravimite tarvitamine on oluline, tunnistasid intervjuueeritavad. Ravimitel on ebameeldivaid kõrvaltoimeid ning ravimid on ka märkimisväärne kuluartikkel pere eelarves. Ravimeid tuleb tarvitada pidevalt ja väga pika aja jooksul, et hoida tervises seisund võimalikult stabiilsena.

### **3.1.3 On paremaid ja halvemaid päevi**

Psüühikahäire võib põhjustada väga erinevaid sümptomeid. Uurimuses osalejad nimetasid järgmisi: unetus, ärevus, liigne emotsionaalsus, hajameelsus, eufooria, orientatsiooni puudumine. Uurimuses osalejad kirjeldasid, kuidas nad tajuvad oma olukorra lootusetust, sellega kaasnevat hirmu ja segadust. H: „*Ma sisendan endale kogu aeg, et kõik on hästi ja*

*mida sa pabistad, kõik on korras aga ikkagi...kogu aeg on siuke tunne, et kõik on nii kohutavalt persses, see on nii õudne tunne.“*

Psüühikahäire kulg on etteaimamatu, esinevad ootamatud kriisid. K: *“Mul on neid meeleolumuutusi... tuleb kevad või ilm on nõme ja...kõik mõjutab. Mul võib mitu kuud olla jumala okei, lihtsalt ükspäev ärkad üles ja meel on otsustanud et ma enam ei taha, ei viitsi, ei saa.“*

Inimene võib väga pika aja jooksul tajuda ümbritsevat maailma ebaturvalise või vaenulikuna, püsiv meeleolu langus kahjustab enesehinnangut, olukord võib tunduda lootusetu ja väljapääsmatuna. See võib väljenduda enesehävitusliku käitumisena. P: *“Vahepeal on ängistustunne, ei taha mitte midagi näha, selline tunne, et kõik ümbruskonnas vihkavad mind...ma ei ole mitte keegi, enesetapumõtteid on käinud peas.“*

Periooditi võib esineda impulsiivset, kontrollimatut ja ennastkahjustavat käitumist. K: *“Kui sa ühe õhtuga ühe kuu palga ära kulutad, siis kuuks ajaks ei ole sentigi, siis pärast tagantjärgi mõtled, kohe ei mõtle, ei saa aru.“*

Stressiolukord võib vallandada somaatilis-sotsiaalsete seoste ahela, kus sotsiaalsed probleemid väljenduvad inimese keha tasandil. PR: *“Ma üle keha värisen kui mind on väga stressi aetud, siis mul hakkavad lihased värisema.“* Mõnikord toimuvad tõsised enesevigastamised või suitsiidikatsed, mis kahjustavad füüsilist heaolu ja vajavad haiglaravi.

Inimene võib juba sündides olla psüühika eripäradega. Neid teadvustades ja enese kriitiliselt hinnates on võimalik õppida elama nii, et need ei häiri inimest ennast ja on vastuvõetavad ümbritsevatele. Tähtis on iseendale teadvustada, milline käitumine on ühiskonnas vastuvõetav. Aja jooksul kujunevad välja isiklikud käitumisstrateegiad, inimene kohaneb oma häirega, õpib sellega koos elama. PR: *“Mul oli see seotud ka mustusega, et ei olnud nii puhas inimene aga mul on paremaks läinud, sest ma olen ise aru saanud... aga see on võtnud aastakümneid aega.“*

Psüühikahäire võib areneda ka pika aja jooksul, selle kujunemine võib olla läbi põimunud raskete isikliku elu traumadega. Pidevas stressis elades ei märka inimene kuidas ta kaotab

kontrolli oma elu üle. Kaob usaldus maailma vastu, mis tekitab lootusetuse tunde. Kiiret leevendust ja näilist lahendust võib otsida alkoholi tarvitamisest, mis on kättesaadavam kui toetus ja abi. Tagajärjeks võib kujuneda lisaks psüühikahäirele sõltuvus. *H: „... juba viisteist aastat küll... sain iga päev peksa mehe käest ... olin koomas mitu päeva... siis olin kodutu. ...üritasin ise hakkama saada ja hakkasin alkoholiga ravima...see ainult süvendas ja must sai alkohoolik hoopiski...see on minu jaoks põrgu.“*

Uurimuses osalejad kirjeldasid kuidas nad kogesid ebameeldivaid, negatiivseid tundeid, seisundeid kus kaob võime sihipäraselt mõelda ja tegutseda. Esinesid ootamatud meeleolumuutused ja pikaajaline võimetus tegutseda, impulsiivne või ennasthävitatav käitumine. Psüühikahäire on oma olemuselt heterogeenne ja etteaimamatu.

## **3.2 Tahan olla hea ema**

### **3.2.1 Emaks olemine on loomulik**

Emaks olemine oli intervjuueeritavate kirjelduste põhjal osa nende identiteedist, rõõmu ja rahulolu allikas. Kui naisel on lapsed tajub ta end tervikliku ja tugevana. *S: “Ema on suisa õnn olla, see on olemise viis, naise kõige vingem identiteet...ma ainult selle pärast ellu jäingi, et mul lapsed sündisid. See on ülim armastuse avaldamine mida inimene saab kogeda.“*

Laste olemasolul on positiivne mõju vaimsele tervisele, see sunnib ennast rohkem kontrollima. *PR: “Lapsed aitavad mind tasakaalustada ja rohkem hoida vaos, ma tunnen et ma olen tugevam isiksus.“*

Emaks olemine teeb inimesest täisväärtusliku naise ja ühiskonnaliikme, see annab elule mõtte ja motivatsiooni raskustega toimetulekuks.

### 3.2.2 *Milline on piisavalt hea ema*

Intervjueeritavad kirjeldasid, mida nad lapsevanemana, emana oluliseks peavad. Üks ema tõi välja, et vanem peaks looma lapse jaoks turvalise keskkonna, et avarduks lapse kujutlusvõime ja fantaasia. Üheks teadmiste allikaks heaks emaks olemise kohta on isiklikud kogemused. Vanemad püüavad vältida oma negatiivsete lapsepõlvkogemuste kordumise võimalust. Ema peaks olema kohal lapse jaoks tähtsatel hetkedel, kohtlema lapsi võrdselt eelistamata üht teisele. K: *“Need asjad, mis on laste jaoks olulised, võistlused ja etendused ja aktused, seal ma ikka üritan ise sajabrotsendiliselt kohal olla. Mäletan oma lapsepõlvest, et kõik etendused, aktused olin ma kogu aeg üksinda, ma tean seda tunnet ja ma ei taha, et neil (lastel)oleks seesama tunne.”*

Ema peab lapse heaolu ja tervist enda omast tähtsamaks. Lapse vajadused on vanema jaoks esikohal. H: *“Et ta oleks õnnelik, et talle meeldiks elada, et ta oleks rahul eluga, see ongi mulle tähtis. Esmalt talle kõik loomulikult, ma ei mõelnud üldse endale.”*

Heal vanemal on oma lapsega toetav, usalduslik, lähedane suhe. Lisaks heale suhtele peavad vanemad oluliseks piiride-reeglite olemasolu ja lapse enesehinnangu toetamist tunnustamise kaudu. Lapsevanem peab olema valmis liikuma erinevate suhtlustasandite vahel lapse huvidest lähtuvalt. K: *“Vahel ma ei saa käituda kui sõber...kui ikka saadakse sigadustega hakkama, siis igal asjal on tagajärjed. Sõbrana ma ei saa öelda et ma võtan sult kuuks ajaks taskuraha ära.”*

Vanemad nimetasid et ema peaks olema lapse vastu sõbralik, abivalmis, hea suhtleja, hea kuulaja, kohusetundlik, stabiilne. Ema peaks lapsele jagama hellust, õrnust, vastama alati lapse küsimustele ning täitma igapäevaseid kohustused nagu toidu valmistamine, lapsega õppimine või huviringide korraldamine.

### 3.2.3 *Vahel on raske olla ema*

Lapsevanemaks, emaks saamine on elumuutev kogemus. Sellega kaasneb suur füüsiline ja psüühiline koormus, sünnitusjärgselt on naise psüühika eriti õrn ja haavatav. Uurimuses

osalenud ema kirjeldas keerulist terviseolukorda peale sünnitust, abitustunnet ja solvumist. Psüühikahäirega vanem vajab erilist tähelepanu ja hoolitsust, kohanemine uue rolliga võib olla keeruline. *PR: "Kui laps sündis, mul oli tõeliselt halb olla, ma ei oskand tissut anda...siis tuleb mu mees sõimab näo täis... laps karjus... tissut ei saand, ütlesin et vii laps ära...no kuidas... kas sa siis ei hooli lapsest...see mind väga solvas."*

Ühe uurimuses osalenud ema jaoks olid emakssaamisega seotud elumuutus nii keeruline, et ta ei tulnud toime sellega kaasneva psüühilise pingega. Last kasvasid tema vanemad. Tasakaalu taastamine võttis kaks aastat.

Emakssaamise vastutusega kaasneb sageli hirm ja mure lapse tervise pärast, psüühikahäire võib seda võimendada. Uurimuses osaleja leidis, et hirme põhjustab kogemuste puudumine, ümbritsevate inimeste poolt antud nõuanded ja soovitusel võivad hirmu süvendada. *PR: "Ema rääkis sellest peahoiust...pea on nõrk ja need keeramised, et lämbub laps ära öösel, kontrollisin kas hingab... vahid kümme korda voodi serval et äkki juhtubki midagi, minu jaoks on see hirmutamine."*

Psüühikahäire ägenemisel vajab vanem haiglaravi, mis tavaliselt on pikaajaline. Sellel ajal on vaja korraldada lapse/laste igapäevane elu. Tavaliselt võtavad vanema kohustused selleks ajaks enda kanda sugulased. Toimetulek üheaegselt vanemakohustuste ja psüühikahäirega nõuab energiat, alati ei jätku seda. Vanemal võivad tekkida raskused igapäevaelu korraldamisega. Lapsevanemaks olemine nõuab emotsionaalset tasakaalukust, mis sageli psüühikahäirega inimestel on häiritud. *K: "On selliseid päevi kus ma tõmbangi ukse kinni ja ma ei ole lapsevanem, ma lihtsalt keeldun olemast lapsevanem ja mul on seda aega iseendale vaja."*

Võimalik on ka vastupidine olukord, kus igapäevaelu tekitab nii palju lisastressi, et psüühikahäire ägeneb. *K: "Lapsed said vanemaks, kodune elu läks järjest pingelisemaks ja seda rohkem sümptomeid tekkis."*

Lapsevanema enda tervisele lisaks võib murede allikaks olla lapse tervis, mis seab piirangud muuhulgas tööl käimisele ning nõuab vanemalt lisaaega, ressursi ja energiat. Kümnest lapsest, kes uuringus osalenud peredes kasvasid, oli kuuel suuremaid või väiksemaid



tervisprobleeme, millega tuleb lapsevanemal tegeleda. *S: "Mul on raske puudega laps keda ma pean kakskümmend neli seitse jälgima."*

Vanemad mõistavad, et psüühikahäire episoodid võivad olla lapse/laste jaoks häirivad. See tekitab neis süütunnet. Üks vanem oli mures, et haiguse tõttu võib ta käituda ebaadekvaatselt ja seetõttu ta kahtles, kas ta on piisavalt hea oma lastele. *K: "...hirm, et sa ei ole piisavalt adekvaatne või piisavalt hea, ikka tunned, et lastel oleks võib-olla kellegi teisega parem."*

Psüühikahäire ägenemisel ei ole lapsevanem võimeline täitma vanemakohustusi, ta võib käituda lapse jaoks häirivalt ja vajada haiglaravi. Vanem võib seetõttu kahelda iseenda võimekuses olla hea ema.

### **3.2.4 Lastel pole isa**

Uuringus osalenud emade partnerid olid pereelust kõrvale jäänud erinevatel põhjustel. Laste isa võib olla aastaid soomes tööl, tal võib olla liialt palju tegemist oma eluga, isal võib olla psüühikahäire, mis mõjutab püsivalt tervises seisundit või isiksust, ühel juhul oli isa traagiliselt hukkunud. Ema, kes oli küll abielus, tundis end pigem üksikvanemana nii majanduslikult kui kasvatusküsimustes. See tähendas, et tal tuleb täita ka isarolli. *K: "Mehele väga loota ei saa sest teda ei ole mitte kunagi."* Vanem tajub, et emana peaks ta olema: *"...selline kes hoolitseb kallistab ja paitab"*, mõlemat rolli täita on raske.

Emad tunnevad et lapsed vajaksid isa, et isa puudumise tõttu jääb puudu distsipliinist ja autoriteetsest eeskujust.

Üks ema väljendas, et ideaalis peaks lapsel olema isa kuid ütles, et see oli eelkõige tema enda otsus ja valik ning andis mõista, et keskendub pigem enda panusele ja ei looda isa abile.

Psüühikahäirega lapsevanemad kogevad laste kasvatamisel mitmeid raskusi. Emaks saamine toob endaga kaasa pingeid ja nõuab kohanemist uue olukorraga, see on vanemate jaoks psüühikahäire tõttu raske. Raskused on seotud haiguse sümptomitega, need mõjutavad emotsionaalset stabiilsust ja energiataset. Haiguse kriisid nõuavad statsionaarset ravi, mil vanemal on vaja oma kohustused delegeerida. Lisaraskusi tekitavad laste tervisemured.

Vanematel ei ole võimalik laste eest psüühikahäire episoodide varjata, mis tekitab neis süütunnet. Emad peavad täitma ka puuduva isa kohustusi, nende õlul on nii majanduslik toimetulek kui kasvatusküsिमused.

### **3.3 Kogemused ja kogetud suhtumised**

#### **3.3.1 *Mind ei mõisteta***

Psüühilise erivajadusega inimesed tajuvad sageli, et need, kellel endal ei ole psüühikahäire kogemust, ei mõista neid. Üheks põhjuseks peavad nad vähest informeeritust psüühikahäiretest, see on tekitanud negatiivse fooni, muutnud psüühikahäirega inimesed vastuvõtlikuks ja haavatavaks. Pikaajalised negatiivsed kogemused põhjustavad madalat enesehinnangut ja alaväärsuskompleksi. PR: *"Mul on hirm kui ma midagi valesti teen...inimesed vaatavad kui rumal sa oled või hakkavad ei tea mida mõtlema."*

Vanemad pidasid õigemaks oma psüühikahäiret varjata et vältida ehmatavat reaktsiooni ja mitte tunda ennast "teistsugusena". K: *"See nagu ehmatab inimesi...varjad seda koguaeg käid nagu maskiga ringi ja siis nad mõtlevad, et sa oled teistmoodi...kuidagi teistsugune, nad ei saa sellest aru."*

Psüühikahäirega inimesed tajusid eelarvamuslikku suhtumist endasse ja püüavad seetõttu haigust varjata.

#### **3.3.2 *Lähedaste suhtumine***

Vanemad kogevad lähedaste poolt erinevat suhtumist. Üks vanem kirjeldas oma ema kui sõbrannat, kes teda mõistab ja kelle poole saab pöörduda kui on raske. PR: *"Kui ma närvi lähen, siis ma helistan, ma tunnen et sellest on hästi palju abi, oma emale."* Ta tunneb, et tema lähedased tunnustavad teda sellisena nagu ta on, tajub kokkukuuluvust oma päritoluperega, nimetades neid „omadeks“.

Suhted lähedastega võivad muutuda psüühikahäire tõttu pingeliseks või katkeda hoopiski. Uurimuses osalenud on kohanud halvustavat ja süüdistavat suhtumist lähedaste poolt. Eriti

häiriv vanemate jaoks on, kui seda kuulevad nende lapsed. S: "Vend on öelnud väga halvasti... su emme ongi peast soe ... "läheb lolliks peast". " Ema kardab, et sugulased pöörduvad lastekaitse poole, see väljendab nende jaoks alahindamist emana. S: "Kui vend teada saab, siis ma kardan, et äkki pöörduvad jälle lastekaitse." "

Uurimuses osalenud erivajadusega lapse ema tundis, sugulased suhtusid temasse eelarvamusega, pidasid teda halvaks emaks, kes ei ole oma last korralikult kasvatanud. Lähedaste süüdistav suhtumine paranes kui nad said adekvaatset informatsiooni lapse erivajaduse kohta. P: "Nüüd on need, kes mu sugulastest on lapsega kokku puutunud, et nad teavad mis on selle lapse eripärad, sellega seoses olen rohkem saanud mitte enam hukkamõistu vaid toetust. "

Vanemad on pidanud kokku puutuma negatiivse hinnanguga lähedaste poolt. Nad kirjeldavad, et lähedaste arvates ei sobi nad lapsevanemaks või ei saa hakkama lapse eest hoolitsemisega. H: "Ema arvas et ma ei kõlba nagu ja minult tuleks laps ära võtta. "

Suhteid lähedastega peavad vanemad oluliseks. Nad soovivad, et lähedased mõistaksid nende käitumist psüühikahäire aktiivses faasis ja ei seostaks seda nende isikuga. Uurimuses osalenud ema püüdis selgitada psüühikahäire olemust ja mõju oma käitumisele, et leida mõistmist ja vähendada eelarvamuslikkust. S: "Ma saatsin vennale lingi, mis asi on (minu haigus), see ei olnud keeruline jutt. "

Emad tunnevad, et neid mõistavad sarnase kogemusega inimesed. PR: "Näiteks üks sõbranna kellel on suhkruhaigus, ei tee sellest (minu haigusest) mingit probleemi. Ta teab, mis tähendab kui tema probleem tõstetakse veel suurema kella külge. "

Psüühikahäirega vanematel võib olla pere tingimusteta toetus, aga suhted võivad olla ka pingelised või katkenud. Vanemad sooviksid mõistmist, seda takistab vähene informeeritus ja eelarvamuslik suhtumine. Halvustav ja mõistmatu suhtumine väljendub hinnangutena emana toimetuleku kohta.

### 3.3.3 Osalemine tööelus

Tööelus osalemine on psüühikahäirega lapsevanemate jaoks oluline. Uurimuses osalenud vanematest kaks töötavad täiskohaga kuigi senise hindamissüsteemi järgi on neile määratud 80% töövõimetus. Kaks vanemat on lapsehoolduspuhkusel ja kavatsevad tööle minna esimesel võimalusel, üks vanem ei tööta lapse erivajaduse tõttu ning üks vanem on kodune, tahaks minna tööle kui leiaks sobiva töö, mille eest makstaks motiveerivat tasu.

Töötamine parandab pere majanduslikke võimalusi. Piisavate vahendite olemasolul saab lapsevanem võimaldada lastele arendavaid ja meelepäraseid vabaaja tegevusi. Uurimuses osalenu leiab, et see on parandanud kodust õhkkonda ja vähendanud omavahelisi pingeid. K: *“Nüüd kui ma olen saanud tööl käia ja mul on kindel sissetulek...ma suudan seda kuumaksu maksta ja lapsed saavad käia(tasulises trennis), see mõjutab nende arengut, nad on rõõmsamad, kui nad koju tulevad on nad rohkem väsinud, ei kiusa üksteist.”*

Tööl käimist ja seal püsimist toetab sobiva töökoha olemasolu, mis võtaks arvesse psüühikahäirest tulenevaid piiranguid. K: *“Tekkis tõesti probleem, oli selline töö, mis nõudis pidevat pühendumist, seda ei saa teha nii, et sa oled kuu aega tööl ja kaks nädalat haiguslehel...”* Vanem, kes peale kaheaastast tööelust eemalolekut jälle töötab, tunneb ennast enesekindlamalt, suurenenud on tema sotsiaalne suhtlusring võrreldes ajaga, kui ta tervise tõttu oli sunnitud tööelust kõrvale jääma.

Vanemad rääkisid, et suhtumine psüühikahäiretega inimestesse tööturul on negatiivne PR: *“Inimesi lahterdatakse psühhiaatrilise puude põhjal...”*, nad ei räägi tööandjale oma psüühikahäirest, et vältida sildistamist. Emad kardavad, et psüühikahäirest teadasaamisel võivad nad tööst ilma jääda või sattuda ebavõrdsesse olukorda tööle kandideerimisel. Kardetakse tööandjapoolset alahindamist. K: *“Tööandjad keegi ei tea, nad teavad et mul on töövõimetus aga kui ma neid dokumente viisin siis ma võtsin korrektori ja tõmbasin arsti nimed maha...neil ei ole vaja seda teada et otsust teha.”*

Üks ema on veendunud, et tänu psüühikahäire varjamisele suhtutakse temasse töökohal hästi. PR: *“Suhtumine on hea olnud tänu sellele et nad ei tea mitte midagi.”*

Psüühikahäire ei ole alati takistuseks töötamisel. On töökohti, mis on paindlikud ja ei nõua järjepidevat osalemist tööprotsessis. K: *“Seal kus ma praegu töotan... midagi ei juhtu, olen haige siis olen haige. Olen niipalju neile öelnud et mul on töövõimetus, võib ette tulla et ma olen päris mitu korda aastas haiguslehel.”*

Töö aitab luua ja hoida uusi tähenduslikke suhteid ühiskonnas, et vältida sotsiaalset isolatsiooni. Vanemad tahavad töötada, et olla võrdväärsed ühiskonnaliikmed. Töötamine annab neile ja nende lastele suuremad materiaalsed võimalused. Psüühikahäirest ei räägita tööandja ega kolleegidega ausalt ja avameelselt, psüühikahäiret pigem varjatakse tööandjate eest vältimaks diskrimineerimist.

### **3.3.4 Kogemused lastekaitsega**

Kõik uurimuses osalenud lapsevanemad on puutunud kokku lastekaitse institutsiooniga. Põhjuseks, miks vanem satub LK tähelepanu alla võib olla lähedaste pöördumine väitega, et ema ei saa lapsega hakkama. Või naabrite kaebus, kes näevad ja kuulevad midagi, mis tekitab neis muret laste heaolu pärast. Perevägivallajuhtumi korral on politseil kohustus teavitada lastekaitset kui peres on lapsed. Kohtunik võib erinevate menetluste käigus paluda lastekaitse hinnangut pere olukorrale. Signaal olukorra kontrollimiseks võib tulla koolist või lasteaiast.

Üks uurimuses osalenud vanem tahab vältida igasugust kokkupuudet lastekaitsega, teda häirib lastekaitse tähelepanu, ta tunneb et lastekaitse jälgib ja kontrollib tema elu pidevalt, ta tajub sekkumist sildistamisena. S: *“Lastekaitselt ma ootan seda et mu ellu enam üldse ei sekkuks... mul jääb selline mulje et ma olen koguaeg lastekaitse vaateväljas nagu ma oleks mingi ebanormaalne... Ma tahan lihtsalt et lastekaitse spetsialist ei teaks minu elust mitte midagi. Vanem kardab varasema negatiivse kogemuse kordumist, S: “Mis siis jälle pihta hakkab...ma ei ela seda üle... kas ma pean olema koguaeg valmis ja hirmul?”*

Lastekaitse sekkumist käsitleb vanem kui pidevat ähvardavat ohtu, see on hirmutav ja ema jaoks pidev stressiallikas. Vanem ei julge näidata ennast nõrga abivajajana. S: *“Kui ma haiglas olin siis muutis mind normaalseks see kui ma kuulsin, et tuleb lastekaitse spetsialist. Ma tulin dissotsatsioonist kohe välja...selline olukord, et tahetakse võib-olla last ära võtta, see oli väga õudne kogemus.”*

Lapsevanem kirjeldab kuidas ametnikud tulid tema koju ilma tema nõusolekuta rikkudes esmalt tema privaatsust ja riivates lapsevanema eneseväärikust. Ta mõistab, et teatud juhtumitel on vaja olukorda kontrollida kuid leiab et selline sekkumine ei olnud vajalik ega põhjendatud. Ta nimetab ennast *“suure iseseisvuse taotlusega kliendiks”*, kes vajab küll abi aga kes ei ole oma lastele ohtlik. L: *“Privaatruumi austamist ei olnud, murti sisse ilma minuga kokku leppimata, ilma nõusolekuta, see on siiski minu kodu...see oli nagu inimväärikuseta tegu.”*

Vanemad tunnevad et lastekaitse on nende suhtes võimupositsioonil. K: *“Kogu aeg tuleb oma tagalat kaitsta...kõik eeldavad et sinu sõna ei maksa mitte midagi.”* See teeb vanemad suhtlemisel lastekaitsega ettevaatlikuks või tõrjuvaks. Vanemad kogevad, et lastekaitse sekkub nende ellu, et kontrollida, kas nad saavad oma eluga ja laste eest hoolitsemisega piisavalt hästi hakkama.

Lastekaitse institutsiooniga on vanematel seotud tugev eelarvamus, et nad sekkuvad ainult selleks, et lapsed perest eraldada. PR: *“Lastekaitse käis kodus...mul tegelikult tekkis kinnisidee, et nüüd võetakse lapsed ära, ma tean, mis tähendab lastekaitse....”* see tekitab vanemates suurt hirmu. H: *“Hirmsasti kartsin, ma olen enne ka kuulnud kuidas nad on tulnud ja võtnud ära neid lapsi...hirm on ikkagi.”*

Intervjueeritavatel on ka positiivseid kogemusi, üks vanem tunnustab lastekaitsetöötajat mõistmise eest. H: *“Läksin purjus peaga sotsosakonda, nad ütlesid et sa pead midagi ette võtma...aga nad ei mõistnud hukka. K.J(lastekaitse spetsialist) on uskumatult mõistev inimene.”* Ühel on vanemal on abi olnud lasteaiakoha taotlemisel ja suhtlemisel kooliga.

Vanematel on lastekaitse kui institutsiooni suhtes kujunenud eelarvamus, et lastekaitse eesmärgiks on lapsed perest eraldada. See tekitab neis hirmu ja usaldamatust. Positiivseid kokkupuuteid on lastekaitsega vähe. Lastekaitse peab pere olukorda igakülgsest hindama ja kontrollima kas lapse heaolu on tagatud. Vanemad ei ole ise pöördunud abi saamiseks, seepärast on selline sekkumine nende jaoks hirmutav ning häiriv.

### 3.3.5 Kogemus sünnitushaiglast

Üks uurimuses osaleja kirjeldas psüühikahäirest tulenevat “*hästi suurt ärevushäiret*” seoses operatsioonidega, tema lapsed tulid ilmale keisrilõike abil. Ta koges sünnitushaiglas erinevat suhtumist. Ema tundis, et peale tema psüühikahäirest teada saamist muutus suhtumine temasse. *PR: "Need diagnoosid tulevad siiski avalikuks, et keisrilõiget teha...ja siis hakkab kahjuks see kiusamine pihta. Inimesed nagu olid vihased minu peale, et mis ma üldse siia tulen...koguaeg nõuti sult ja nagu mõnitati."*

Teise lapse saamisel oli olukord vastupidine, ema tundis, et teda koheldi kui saamatut ja toimetulematut, kellega võib iga hetk midagi juhtuda. *PR: "...siis oli liiga üle hoolitsevus, et ma vajan kohe kiiresti-kiiresti abi, see ei olnud toetav. Nagu ma üldse oma eluga toime ei tuleks ja üldse ei saaks aru mitte millestki...see on solvav."* Ema hinnangul olenes ka sellel korral suhtumine sellest, kas teati tema psüühikahäire olemasolust või mitte. Need kes ei teadnud tema diagnoosist, käitusid ema sõnul tavapäraselt. *"Kes ei olnud teadlikud, käitusid nagu normaalse inimesega."*

Lapsevanem koges lühikese ajaperioodi jooksul(1,5 aastat) sünnitushaiglas väga erinevat suhtumist. Ta tajus, et suhtumist mõjutas teadmine või mitteteadmine tema terviseandmetes kirjas oleva psüühikahäire kohta.

### 3.3.6 Kogemused haridusasutustega

Psüühikahäirega vanemad puutuvad haridusasutustega kokku kahes rollis, ise õppijana või lapsevanemana. Kogemused on mitmesugused. Vanemad kohtavad positiivset ja toetavat aga ka negatiivset suhtumist.

Kaks vanemat, kelle lastel on terviseprobleem ja hariduslik erivajadus olid rahul koostööga, nad tunnevad, et on kooliga lapse kasvatamisel võrdsed partnerid. Ühel vanemal, kelle lapsel on erivajadus tajus kooliga suheldes teatud inimeste poolt üleolevat suhtumist. *P: "Ei meeldi mina talle ja ei meeldi mu laps ka talle, seda on ju näha...üleolev suhtumine...teatud respekt peab olema nende suhtes et nemad on ikka, noh...juhtiv positsioon."*

Kaks lapsevanemat on ise olnud väga pikka aega koolikiusamise ohvrid. *PR: "Ma olin teistsugune ...ja siis veel mõnitatakse ka, kolmkümmend kaheksa õpilast kiusavad üks on erapooletu üks olen mina."*

Negatiivne suhtumine võib tulla kooli juhtkonna poolt. *PR: "Tahtsin kokakooli minna, tuli vestlus, kõik olid ringis ja siis äkki ütleb inimene et ma olen debiilik...Herbert Masingu Koolis käivad ainult debiilikud....see on väga julm. Miks sa pead inimest paljude teiste inimeste juuresolekul niimoodi mõnitama...ja sa ise oled direktor või juhataja."*

Haridussüsteem võib vanemale olla suureks abiks ja toeks lapse kasvatamisel. Kahjuks kohtavad vanemad enda ja lapse eripärade ja hariduslike erivajaduste tõttu tõttu üleolevat suhtumist ja diskrimineerimist ning stigmatiseerimist

.

### **3.3.7 Kogemused psühhiaatrilise abi ja abistavate valdkondade koostöoga**

Uurimuses osalejatel on pikaajaline kokkupuude psühhiaatrilise abiga. Nad on pideval ambulatoorsel ravil-jälgimisel ja psüühikahäire ägenemise faasis peavad kolm neist viibima statsionaarsel psühhiaatrilisel ravil.

Üks ema ei olnud rahul, et arst ei arvestanud ravimi määramisel, et tegemist on kahe väikese lapse emaga. *K: "See kollane tablett, mis teeb nagu...sa oled põhimõtteliselt nagu vaimupuudega inimene kui sa seda võtad, ila tilgub ja...kui arst teab et mul on kaks last, ta teadis kuidas see ravim tegelikult mõjutab inimest, ei oleks tegelikult tohtinud kirjutada ma leian."*

Kahel uurimuses osalenud lapsevanemal on kogemus, kus psühhiaatriaiglas ravil olles kutsutakse kokku spetsialistid psühhiaatrilise abi ja sotsiaalvaldkonnast ning lähedased. Sellest on kujunenud lapsevanemate jaoks hirmutav kogemus. Vanemale ei ole selgitatud sellise kokkusaamise eesmärki, ta on seda tajunud kui rünnakut ja ähvardamist. See on põhjustanud suurt lisapinget lisaks tervisekriisile. *K: "Kutsusid selle suure konsiiliumi kokku...tugiisik oli seal, vanaema, psühhiaater, psühholoog ja siis see sotsiaaltöötaja...põhimõtteliselt tehti selline ring ja siis hakati ründama, selle asemel et leida lahendusi...hakati esitama süüdistusi, ähvardama...me võtame lapsed ära...Olin päris hüsteerias...sain lisaks rahusteid pärast seda."*



Teise vanema kogemuse põhjal taheti ta sellisest spetsialistidevahelisest kohtumisest kõrvale jätta kuid hirm, et tema teadmata võidakse vastu võtta lapsega seotud otsuseid, sundis teda ennast kokku võtma. *S: "Viimane kord kui ma haiglas olin, kuulsin et tuleb lastekaitse spetsialist, ma läksin prauh normaalseks... selline olukord et tahetakse võib-olla last ära võtta. Arst ütles, ärge teie tulge sinna... ma läksin... see oli väga õudne kogemus mis ma sealt sain."*

### **3.3.8 Kogemus kohtust**

Uurimuses osalejatest kahel on tulnud käia kohtus. Kogemused on väga erinevad. Ühel vanemal olid tekkinud raskused laenude tagasimaksmisel ja ta soovis oma võlad ümber kujundada kohtumenetluse käigus. Ta tundis kohtuniku mõistvat suhtumist elusituatsiooni hindamisel. *S: "Kohtunik oli minuga äärmiselt tore, ta uuris palju ma võlgu olen, kuidas ma toime tulen, küsis selliseid inimlikke küsimusi. Ta oli mõistev."*

Teine vanem soovis taodelda kohtult laste ainuhooldusõigust. Laste isa ei osalenud laste kasvatamisel ja ei olnud lastest mingil moel huvitatud. Ema soovis, et ta ei peaks isaga laste hooldusküsimustes suhtlema, ta oli valmis võtma ainuvastutuse laste eest. Tema eesmärk oli kaitsta laste huvisid. Kuid ta ei suutnud seda kohtunikule sellisel moel väljendada, psüühikahäire tõttu tekivad tal stressi korral raskused enesekontrolliga. Ta kirjeldas, et kohtunik oli tema jaoks väga hirmutav ja kohtuniku käitumine süvendas hirmu, nii et ta ei olnud võimeline ennast selgelt väljendama. *PR: "Kohtunik... hästi tõrges, kuri, pahane, vihane, hästi tugeva häälega... Kuna ta oli kuri, siis ma ei tahtnudki ennast eriti avada, hoidsin kätt kogu aeg suul ja vahepeal läks mu hääli nii vaikseks et mitte midagi ei olnudki kuulda, sest ma läksin nii stressi."*

Lapsevanem püüdis siiki selgitada oma kohtusse pöördumise motiive kuid tundis, et kohtunik naeruvääristas teda. *"Ma oskasin ainult öelda, et lastekaitse ütles, et ma pean kohtusse minema, tema ütles et kui lastekaitse ütleb siis paned pea ka ahju..."*

Edasi kirjeldab vanem kuidas kohtunik keskendus tema perekonnale, uurides kõigi pereliikmete diagnoose. *"Hakkas minu peret uurima... ema diagnoosidest, isa diagnoosidest, õe diagnoosidest."* See tundus vale ja ebaõiglane ning tekitas lapsevanemas tunde nagu

mõistetakse tema kui kurjategija üle kohut.” ...*nagu oleksin tõesti kellegi ära tapnud, selline tunne nagu hakkaksid vangi minema või oleksid oma lapsele midagi viga teinud.*”

Lapsevanema jaoks oli see väga stressirohke ja põhjustas kahju tema tervisele. “*Kui ma koju läksin, mul lõualuud värisesid, see ajas mind nii stressi ja endast välja, mida on väga harva.*”

Samal lapsevanemal on ka teine kogemus kohtust, kus kohtunik suhtus temasse austuse ja lugupidamisega. PR: “*Lahutusel ma ei tundnud mingit pinget ega stressi, kohtunik tundus hästi normaalne inimene olevat.*”

Vanemad tunnevad ennast ebakindlalt kohtuga suhtlemisel, sest kohtunike käitumine on etteaimamatu ja võib põhjustada raskeid emotsionaalseid üleelamisi.

### **3.4 Kui on raske**

#### ***3.4.1 Toetus psüühikahäirega toimetulemisel***

Uurimuses osalenutest kaks tõid välja, et tervises seisund võib pärssida haiguskriitikat, mis tähendab, et inimesel puudub võime hinnata adekvaatselt oma seisundit ja seetõttu ei mõista ta ise oma abivajadust. See tekitab abitust, segadust. H: “*Kui inimene on nii sügaval augus siis ta ei tule selle pealegi et abi otsida...ma ei teadnud, mida ma pean tegema, täiesti sassis olin selles mõttes.*”

Lähedased saavad siis teha otsustavaid samme, et vanem saaks vajalikku abi. Uuringus osalejad rääkisid, et siis viib keegi lähedastest neid haiglasse või kutsutakse kiirabi, kes viib haiglasse. K: “*Ämm põhimõtteliselt ütles, et kas võtad ennast kokku ja lähed psühhiaatri juurde või me viime sind sinna.*”

Psüühikahäire puhul võib inimesel kaduda reaalsustaju, mille tulemusena ta ei suuda kriitiliselt hinnata enda käitumist. See võib tekitada segadust, arusaamatusi, vahel ka ohtlikke olukordi.

### **3.4.2 Mu pere toetab mind laste kasvatamisel**

Kõige loomulikum oleks kui abivajav inimene saaks tuge oma lähedastelt, perekonnalt, sõpradelt. Uuringus osalenud emadest ei ela ükski koos laste isaga, viis ema on sisuliselt üksikvanemad. Vaid ühes peres toob ema välja elukaaslase kui isa(lapsendamise teel) ja abikaasa toe. Toetajatena on intervjueeritavad nimetanud: vanemaid, ema, õde, venda, vanaema, ämma. *P: "Mul on niivõrd hea ja toetav abikaasa, kui mul endal raske on, siis tegeleb jälle tema ja kui me kahekesi hakkama ei saa siis on mu vanemad abiks."*

Teises peres on kõige olulisemaks toetajaks lapsevanema vanaema. *K: "Pärast seda kui vanaema juurde kolisime, ma saan kindel olla et lastega on kõik korras, ma tean et lapsed on hoitud ja vaadatud kui mina ise pean olema haiglas. Siis ma täielikult eemaldan ennast üldse pereelust."*

Lähedased aitavad ema praktilistes igapäevatoimetustes lastega. *PR: "Mu ema vahest nädalavahetusel vannitab või peseb nõusid, vahel lähme mängutuppa."*

Oluline on lähedaste tugi, et ema saaks pühendada aega iseenda tervisele ja puhata igapäevategevustest. *PR: "... läheb näiteks lastega õue või aitab vannitada või mängib, mina saan siis süüa teha või trenni minna, ujuma või sauna, tuulutama oma pead."*

Ema, kes ei saa loota lähedaste abile, saab suurimat emotsionaalset tuge oma lapselt. Sõprade ja sõbrannade tuge ei pea uurimuses osalejad märkimisväärseks. Nendega suheldakse pigem harva, suhtlusvahenditeks rohkem internet ja telefon. Üks uurimuses osaleja kinnitas, et tal pole sõpru ja ta ei vaja neid. *H: "Ega mul eriti ei ole mingisuguseid sõbrannasid ja lähedaseid inimesi tegelikult...ju siis ei ole vaja ka...ju ma leiaks nad kui vaja oleks."*

Pere toetus on psüühikahäirega vanemate jaoks oluline. Lähedased aitavad reageerida tervisekriisidele ja on suureks abiks laste eest hoolitsemisel, et võimaldada vanemale puhkust.

### 3.4.3 *Abi ühiskonnalt, kogukonnalt*

Formaalsest toetusest tõid uurimuses osalejad välja riigipoolse rahalise teotuse, mis parandab pere majanduslikku olukorda ning toetuse erinevate teenuste näol. Ema tervises seisundist tulenevat abivajadust kattis tervishoiuteenustest psühholoogiline ja psühhiaatriline abi (sh. ravimid) ning sotsiaalsüsteemi poolt lastekaitsetöötaja, sotsiaaltöötaja ja tugiisiku toetus. Toetust lapsevanemale pakub haridussüsteem, toetades last väljaspool kodu, lapse erivajadusega seoses vastav meditsiinipersonal. Enamasti kirjeldasid intervjuueeritavad toetust konkreetsete iskute poolt, usaldussuhe annab toetusele lisandväärtuse. PR: *"Minu psühhiaater toetas ja aitas, me räägime ja suhtleme kui mingi mure on, ta on usaldusväärne isik, keda võib tõesti sada protsenti usaldada."*

Toetava ja vastutulelikuna kirjeldab vanem suhtumist haiglas, kus leiti talle võimalus lapse aitamiseks õppetöös. K: *"Kuigi mul oli tahtest olenematu ravi, mul tõesti lubati minna kohvikusse lapsega õppima, nad isegi andsid mulle ühe kabineti ükskord, et ma saaksin lapsega õppida...nad on vastu tulnud."*

Tervisekriisid tabavad inimest ootamatult ja nõuavad kohest reageerimist. K: *"Kui asjad hakkavad käest ära minema ja mõistust veel niipalju on,"* saab pöörduda erakorralisse vastuvõttu psühhiaatriakliinikus.

Üks intervjuueeritav kirjeldas kriisiabitelefoni kasutamise kogemust, ta leidis, et sellisest teenusest ei olnud talle abi. K: *"Olen proovinud...kriisiabitelefon või midagi sellist, mulle tundub, et ma räägin ebaadekvaatsete inimestega, nad nagu ei oska midagi öelda, ...ära ikka tee nii ja see ei ole ikka mõistlik...ma tean ise ka et see ei ole mõistlik."*

Tugiisik saab vanemat aidata kui vanem vajab puhkust (lapse tugiisik puudega lapsele), aidata asjaajamisel ja informeerida toetusvõimalustest (tugiisik psüühilise erivajadusega lapsevanemale). PR: *"See kohtuvärk...kui tugiisikut ei oleks olnud ma ei kujuta ette. ID kaardiga asjaajamine, lasteaiakoha kinnipanemine, aitas tööd otsida, see oli vajalik teenus."*

Formaalset abi ja toetust saab kasutada siis kui sellest teatakse. Uuringus osaleja kirjeldab oma kogemust abitusest ja infopuudusest, mille tõttu ta oli sunnitud hakkama saama ilma vajaliku toetuseta. H: *"Ma ei teadnud kuidas lapsetoetustki saada, küsisin kuskil foorumis, siis kustutati see teema ära et nii loll ei saa üks inimene olla ...Ja siis see jäigi, siis ma jällegi*

*korjasin pudeleid ja nimoodi ma elasingi..., et mitte millestki ühesõnaga...laps oli ka minuga.”*

Vanem kirjeldab kuidas info puudumine abivõimalustest tekitab lootusetuse ja väljapääsmatuse tunde, ta leiab, et abi saamise võimalustest ei räägita piisavalt. H: *”Inimesed ei tea, et on sellised võimalused ja see nagu viib veel hullemasse auku sind, et ei ole nagu lootust, ma ei imesta üldse kui mõni ära tapab ennast selle pärast. ..ei olegi nagu väljapääsu.”*

Uurimuses osalejad mõistavad, et neil endal on oluline roll oma elu kontrollimisel ja muutmisel. Psüühikahäirega on võimalik elama õppida, isiklik pingutus on oluline, et taas normaalsesse ellu pöörduda. Valikud, mida ei saa teha keegi teine. H: *”...väärtushinnangud on paigas, peab lihtsalt tegema hakkama...läbi tohutu vaeva... sain sellest joomisest lahti, see on kõige positiivsem, elu hakkab tagasi tulema.”*

Üks vanem tunnistab, et temast endast sõltub, milliseks kujuneb tema elu ja suhtumised temasse. L: *”Sõltub väga palju sellest ka kuidas ise elada, see kõik on niivõrd individuaalne, kõik need suhtumised sõltuvad inimesest endast.”*

Taastumisel nimetasid kaks vanemat ressursina sarnaste kogemustega inimeste grupe. Positiivset kogemust pakkus kogemusgrupp programmis “Tervem ja kainem Eesti” H: *”Mulle meeldivad need grupid, normaalne arutelu ja vestlus toimub, seal need inimesed saavad aru.....kes ei ole kokku puutunud, ei saa aru sellest(haigusest).”*

Üks vanem sooviks kogemusgrupis osaleda, aga lisab, et grupp peaks oma sisult ja vormilt inimesele sobima, senine kogemus ei ole olnud sobiv. K: *”Ma hea meelega käiks kuskil, aga mulle see (grupp) lihtsalt ei meeldinud, kuidagi masendav oli.....rääkida ei tohi, küsida ei tohi, pärast küsid oma küsimused ja siis minnakse laiali.”*

Vastustest selgus, et abi on nii formaalne kui mitteformaalne. Eraldi olulise teemana tõid vastajad välja informatsiooni saamise abivõimalustest. Ressursina käsitlesid vanemad lisaks ravimeid, sarnaste kogemustega inimeste toetust, eneseabi.

#### 3.4.4 Ootused abile

Intervjuu jooksul palusin lapsevanematel mõelda sellele, millist toetust nad vajaksid. Osalejad tõid välja, et oluline ei ole ainult abi ja toetus vaid ka viis kuidas seda pakutakse ja kuidas inimesse suhtutakse. Vanemad ootavad, et olukordi nende elus käsitletaks individuaalselt ja neid endid koheldaks lugupidamisega. Isegi kui nad jätaavad ükskõikse mulje, huvitab neid tegelikult väga teiste arvamus. *H: "Ma võin öelda küll, et mind ei huvita mis nad must arvavad, aga tegelikult huvitab."*

Psüühikahäirega vanemad soovivad et neid respektieritaks sellistena nagu nad on ja et nendesse suhtutaks nagu inimesesse, mitte kui haigusesse. Vanemad tunnevad ennast võrdväärse ühiskonnaliikmena ja soovivad, et neid vastavalt koheldakse. *K: "Ma tahaks et inimesed suhtuksid minusse kui inimesse, mitte minusse kui haigesse või hullu. Mul on lihtsalt episoodid kus ma ei ole võib-olla kõige paremas meeleseisundis. Kui ma tegutsen ühiskonna liikmena, palun suhtuge ka minusse kui täisväärtuslikku ühiskonna liikmesse."*

Üks lapsevanem tunneb, et teenuste saamise süsteem on tema jaoks alandav. *K: "Eelistaks kui sotsiaaltöötaja, keegi tuleks, pakuks ise, mitte et ma ei pea käima kerjamas...miks ma pean alandama ennast, see tekitab alaväärsustunde. Kas ei saa seda kuidagi lihtsamaks teha... inimlikumaks."*

Mitteformaalse toetuse osas ootavad vanemad lähedastelt mõistmist rasketel hetkedel. *S: "Kui ma olen dissotsiatsioonis, mulle väga meeldiks kui vend tuleks mind vaatama, et ta küsiks kuidas ma ennast tunnen, mis ma teen või mis iganes..."*

Formaalse abi osas on ettepanek ja soov, et pakutav abi oleks professionaalsem ja suhe abistajaga pikaajaline. *PR: "Mul just istub see kui on näiteks kümme aastat üks ja sama inimene, ma ei taha eriti suuri muudatusi, kui ma kedagi usaldan."*

Riigilt ootavad uuringus osalejad majanduslikku abi. Seoses töövõime vähenemisega soovitakse abi kulude katmisel ravimitele. Intervjueeritavad tunnevad riigipoolse abi vajadust laste kasvatamisel-arendamisel, et riik toetaks rahaliselt huviringe, trenne, lasteaias käimist. Vanemad ootavad, et riik toetaks üksikvanemaid, kes laste isalt majanduslikku tuge ei saa ja võtaks enda kanda rolli elatise väljanõudmisel lastele.

Vajalik on parandada info kättesaadavust. Abi osutamine võiks olla paindlikum, töötaval psüühikahäirega vanemal napib aega ja ressursi. Ravi ja teenuste korraldamisel võiks arvesse võtta lapsevanema vajadusi ja võimalusi, psüühikahäirest tulenevaid eripärasid. *K: "Süsteem võiks olla paremini korraldatud ja abi võiks pakkuda, mitte et sa pead abi käima otsimas, asjaajamine on tehtud võimalikult raskeks sinu jaoks."*

Terviseprobleemidega toimetulekul oleks kriisi korral intervjuueeritava sõnul abi erakorralisest nõustamisest, kuhu saab ise kohale minna. *K: "Lihtsalt ma lähen kohale, seletan ära mis mu haigus on, ma olen lapsevanem, et mida te mulle pakkuda saate."*

Uurimuses osalejad soovivad, et oleks võimalus lisaks haiglaravile, tavapärasele psühholoogi ja psühhiaatri abile kasutada teisi teraapiavorme. Hetkel jääb nende kasutamine majanduslike võimaluste puudumise tõttu kättesaamatuks. *PR: "Mõni vajaks teraapiaid, hüпноосiseansse, et negatiivne mõttemaailm ära kaoks, aga need on õudsamalt kallid, seda ikka ei saa endale eriti lubada."*

Haiglaravi ei ole alati õigustatud, inimene ei soovi haiglasse minna kuid sellele puudub alternatiiv. Uurimuses osaleja arvab, et abi võiks olla ka kogemusgruppidest. *K: "Räägid oma kogemustest ja võib-olla sinu kogemustest keegi saab õppida ja kasu saada."*

Intervjuueeritavad rääkisid ka personaalse toe vajadusest. Nad vajavad mõistvat ja toetavat inimest, kes aitaks neid asjaajamisel. *PR: "Mõni vajaks sellist tugiinimest, kes õpetaks, arendaks. Paberimajandus võibolla keeruline, ei saa aru sõnadest, seadustest...või abistada puuet taotleda, mõni näiteks ei oska arvutit kasutada, osadel on vaja kortereid või töökohtasid."*

Psüühikahäirega vanemad soovivad, et neid koheldaks lugupidavalt ja võrdväärsete ühiskonnaliikmetena. Riigilt ootavad nad eelkõige majanduslikku toetust laste kasvatamisel ja ravimite soetamisel. Vanemad ootavad, et toetuste ja teenuste süsteem oleks paindlikum, info abi kohta kättesaadavam. Vanematel on ettepanekuid ka teenuste mitmekesistamiseks, nad sooviksid, et kättesaadavad oleksid erinevad teraapiad, kriisinõustamine, alternatiiv haiglale, kogemusgrupid.

## 4. ARUTELU

Arutelu esimeses osas käsitlen psüühikahäirega inimeste kogemusi lapsevanema rolli ja psüühikahäirega toimetulemisel samaaegselt. Uurimuse tulemustest selgus, et kõige olulisemad teemad vanemate kogemuste põhjal on emaduse kogemuse positiivsete aspektide mõistmine, samuti lapsevanema rollis kogetud emotsionaalsed üleelamised ja ka igapäevaelus ettetulevad praktilised takistused ja keerulised olukorrad. Arutelu teises osas toon välja psüühikahäirega lapsevanemate kogemused, mis on seotud ühiskonnas ja sotsiaalses kontekstis hakkamasaamisega. Lapsevanematel tuleb kokku puutuda erinevate organisatsioonidega ja need kokkupuuted toovad esile sellised nähtused nagu stigmatiseerimise ning diskrimineerimise. Arutelu kolmanda teemana annan ülevaate ideedest, mida psüühikahäirega vanemad ise on välja toonud ühiskonna poolse toetuse heade praktikate või tuleviku lahenduste võimaluste kohta.

Paljude naiste jaoks on emadus positiivne ja oluline kogemus. Seda on kinnitanud Ackerson, 2003; Bassett, Lampe ja Lloyd, 1999; Diaz-Caneja ja Johnson, 2004; Seeman ja Gopfert, 2004 oma uuringute tulemustes. Vanematel võib olla raskusi teiste sotsiaalsete rollide täitmisega, seetõttu on vanemaroll nende jaoks eriti tähenduslik. Naised on tahtnud emaks saada ja tahavad emad olla, sest see on inimesele olemuslikult loomupärane. Emadus on roll, milles vanem tunneb ennast väärtusliku ja vajalikuna. Positiivsed emotsioonid vahetust suhtlemisest lastega on motivatsiooni ja emotsionaalse heaolu allikaks, sellel on positiivne mõju ka vaimsele tervisele. Bassett jt (1999, Sands, 1995 kaudu) on kokku võtnud, et emadus on vanema eksistentsi keskseks osaks, mis annab sellele tähenduse ja eesmärgi.

Emad Diaz-Caneja ja Johnsoni (2004) uurimuses ütlesid, et emadus ise on vahend, mis aitab leevendada erinevaid praktilisi ja emotsionaalseid raskusi ning muresid. Emad tunnevad süüd ja ebakindlust, mida süvendavad sageli lähedased, väljendades kahtlusi nende sobivuse kohta olla lapsevanemaks. Vähenenud töövõime ja isapoolse toetuse puudumise tõttu on neil raske võimaldada oma lastele kõike, mida nad sooviksid. Lisaks seab tervises seisund piiranguid tegevusvõimele vanema rollis, tuleb ette tervisekriise, energiapuudust, meeleolu kõikumisi, negatiivsust. Vanema jaoks on keeruline tulla toime samaaegselt vanema vastutusrikka rolliga ja hoolitseda oma tervise eest. See nõuab energiat ja tekitab stressi eriti siis, kui napib



ressursse ja puudub toetus. See on pidev laveerimine piiratud ressursside tingimustes, mis vajab kahtlemata kõrvalist toetust ja abi.

Lastekaitse roll on hinnata, kas vanem on piisavalt hea. Lastekaitse sekkub enamasti võimupositsioonilt ja seab esikohale lapse huvid, kontrollides vanemat, mitte käsitledes peret kui tervikut, kus lapse heaolu sõltub vanema heaolust. Sekkumised vanemluse toetamiseks peaksid olema komplekselt disainitud, sisaldades elemente, mis parandaksid nii ema kui lapse heaolu üheaegselt (David, Styron ja Davidson, 2011; Smalling, 2015; Seeman ja Gopfert, 2004). Lapsevanematel on lastekaitse suhtes eelarvamus ja puudub usaldus, sest vanem teab, et lastekaitse sekkumine on märk probleemist, mitte soov abistada. Vanem püüab ennast näidata tugeva ja toimivana isegi siis kui vajaks abi, sest kardab laste hooldusõiguse kaotamist. See on vastastikune usaldamatus, mis viib olukorrani, mida kirjeldasid Choate ja Engstrom (2014), kus „head tegemise“ sildi all sekkutakse ja jälgitakse ühiskonnas nõrgemal positsioonil olevaid inimesi järjest tihedamini.

Psühhiaatrilise abi ja sotsiaalvaldkonna koostöö on minu uurimuse tulemuste põhjal lahenduste ja abi pakkumise asemel seni keskendunud vanema süüdistamisele ja ähvardamisele. Sellised sekkumismeetodid nagu uurimuses osalejad kirjeldasid (lk. 48-49), ei too endaga kaasa positiivset muutust ja suurendavad veelgi vanemate usaldamatust ja ettevaatlikkust. Toimiva koostöösuhte puudumine vanemate ja spetsialistide vahel on suureks takistuseks vanemate tegeliku olukorra mõistmisel, vanemad ei julge rääkida tegelikest probleemidest, sest nad pole näinud neile mõeldud toimivaid lahendusi. Psüühikahäiretega lapsevanemate kogemustest, vajadustest ja võimetest aru saamiseks on vaja mõista, et diagnoos üksi ei ole vanemate võimekuse näitaja (Smalling, 2015). Enne kui anda hinnang psüühikahäiretega ema võimekusele lapsevanemana, tuleks viia läbi eelarvamustest vaba, individuaalne ja sügavutiminev hindamine (Venkataraman ja Ackerson, 2008).

Abi ja teenuste planeerimisel tuleks arvesse võtta teadmisi psüühikahäirete dünaamikast (Somers, 2007), abi on vajalik vaid haiguse aktiivses faasis, kui tervis on oluliselt halvenenud (Diaz-Caneja ja Johnson, 2004; Ackerson, 2003; Perry ja Pescosolido, 2012). Psüühikahäire aktiivsete perioodide vahelisel ajal saab vanem enamasti ise või lähedaste abiga hakkama. Diaz-Caneja ja Johnson (2004) rõhutavad sama isiku poolt pakutava pikaajalise toetuse vajalikkust. Sama aspekti toetuse juures tõid välja uurimuses osalenud vanemad, kes lisasid

sinna juurde usalduse ja lugupidava kohtlemise komponendi, mis on abi vastuvõtmise ja toimimise eelduseks.

Oluliseks pean laste kaasamist ema raviprotsessi ajal, mida nimetas Somers (2007) ja laste ning teiste pereliikmete informeerimist psüühikahäire ja vajaliku abi osas. Lapsi tuleks õpetada, kuidas parimal viisil aidata oma vanemat. Nad mõistavad abi vajalikkust ja on valmis aitama. Ackerson (2003) näeb selles samuti märkimisväärset toetuse allikat, vastastikuse usalduse positiivset mõju lapsele, see toetab tema vastutustunnet ja küpsust, samuti tugevama vanema-lapse sideme loomist. See on üks osa pere kui terviku toetamisest ning võimaldab ära kasutada pere enda ressursse.

Emad, kes osalesid uuringus tegid mitmeid ettepanekuid toetuse osas, näiteks soovisid nad alternatiivi psühhiaatria haiglale. Eestis võiks olla psühhiaatrilise rehabilitatsiooni keskus/keskused inimestele, kes ei vaja statsionaarset ravi kuid vajavad turvalist, stressivaba keskkonda. Teatavasti on haiglaravi väga kulukas ja emade hinnangul sageli ebatõhus. Lapsevanema ettepaneku põhjal võiks teenusena olla kättesaadav kriisinõustamine, kus lähtutakse individuaalsest tervise- ja sotsiaalsest olukorrast. Psühhiaatriline rehabilitatsioon kui vaimse tervise valdkonna oluline komponent nii teenusena kui mõtteviisina vajaks eestis enam tähelepanu ja arendamist.

## KOKKUVÕTE

Minu uurimuse eesmärgiks oli mõista psüühikahäirega inimese kogemusi lapsevanema rolli ja oma terviseolukorraga toimetulemisel.

Vanemad kirjeldasid, kuidas nad kogeavad psüühikahäire sümptomeid, mille põhjal on nad saanud diagnoosi. Nad rääkisid, milliseid emotsioone ja raskusi see endaga kaasa toob ja kuidas nende igapäevast tegutsemist mõjutab.

Psüühikahäire kontekstis tuleb neil täita lapsevanema vastutusrikast ülesannet. Emad on oma lastele väga pühendunud ja suhe lastega on nende elus väga tähtsal kohal, hoolimata raskustest ja väljakutsetest, mida see kaasa toob. Vanematel tuleb pingutada pere igapäevase toimetuleku nimel, enamasti üksikvanemana mõlema vanema rolli täites. Lähedased võivad olla oluliseks abiallikaks aga mõnel juhul hindavad nad vanemat oma rollis toimetulematuks. Pidevat ebakindlust ja stressi põhjustavad nii majanduslikud raskused, suhted ümbritsevatega kui mure tervise pärast.

Psüühikahäirega vanemad tunnevad, et inimesed, kellel puudub sarnane kogemus, ei mõista neid. Seda on nad kogenud suheldes erinevate spetsialistidega, aga ka sõprade ja lähedastega. Vanemad sooviksid käia tööl, aga psüühikahäire seab töökoha valikule piirangud. Tervise piirangutele lisaks tunnevad vanemad tööandjatepoolset diskrimineerimist, see sunnib neid psüühikahäiret varjama.

Ühiskondlikud institutsioonid hoiavad psüühikahäirega vanematega peresid suurema tähelepanu all. Vanemad näevad neis pigem survekamise ja kontrollivahendit kui abivõimalust. Suhtumine psüühikahäirega vanemasse võib olla üleolev, sekkumisel on vanemat käsitletud kui objekti, kellel puudub sõnaõigus oma tervise ja laste küsimustes. Mõistvat ja toetavat suhtumist toodi välja vähe. Sellise kogemustepagasiga on arusaadav, et emad eelistavad oma tegelikku olukorda varjata ning püüavad ise hakkama saada, lastekaitsetöötaja kui kontrollifunktsiooni esindajaga tekivad vastuolud või välditakse kontakte nendega.

Vanemad tunnistavad, et nad vajaksid toetust kuid selle vastuvõtmiseks eeldavad nad lugupidavat ja mõistvat suhtumist spetsialistide poolt. Meeleldi võetakse vastu majanduslikku abi, sest see ei stigmatiseeri. Vanemad on huvitatud teenustest, mis võtaksid arvesse nende psüühikahäirest tulenevaid eripärasid ja vajadusi, nad soovivad teha võimetekohast tööd, et olla täisväärtuslikud ühiskonnaliikmed. Kõige tähtsam nende jaoks on, et neid respektieritaks sellistena nagu nad on ja tunnustataks nende püüdlusi emarolli täitmisel.

## KASUTATUD KIRJANDUS

Ackerson, B. (2003). Coping with the dual demands of severe mental illness and parenting: The parents' perspective. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 84(1), 109-118.

Ackerson, B. J. (2003). Parents with serious and persistent mental illness: Issues in assessment and services. *Social work*, 48(2), 187-194.

Anderson, A. (2014). Psühhiaatria. *Eesti Arst*. 93(1):49–50  
DOI: <https://doi.org/10.15157/ea.v0i0.11736>

Assembly, U. G. (1948). Universal declaration of human rights. *UN General Assembly*.

Bassett, Jill Lampe, Chris Lloyd, H. (1999). Parenting: Experiences and feelings of parents with a mental illness. *Journal of Mental Health*, 8(6), 597-604.)

Bhugra, D., Campion, J., Ventriglio, A., & Bailey, S. (2015). The right to mental health and parity. *Indian journal of psychiatry*, 57(2), 119.

Choate, P. W., & Engstrom, S. (2014). The “good enough” parent: Implications for child protection. *Child care in practice*, 20(4), 368-382.

CORRIGAN, P. W., & WATSON, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16–20.

Corrigan, P. W., Bink, A. B., Schmidt, A., Jones, N., & Rüsch, N. (2016). What is the impact of self-stigma? Loss of self-respect and the “why try” effect. *Journal Of Mental Health*, 25(1), 10-15. doi:10.3109/09638237.2015.1021902

David, D. H., Styron, T., & Davidson, L. (2011). Supported Parenting to Meet the Needs and Concerns of Mothers with Severe Mental Illness. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 14(2), 137–153. <http://doi.org/10.1080/15487768.2011.569668>

Diaz-Caneja, A., & Johnson, S. (2004). The views and experiences of severely mentally ill mothers. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 39(6), 472-482.

Eesti vaimse tervise poliitika alusdokument. (2002). Praxis.

Ende, P. C., Busschbach, J. T., Nicholson, J., Korevaar, E. L., & Weeghel, J. (2016). Strategies for parenting by mothers and fathers with a mental illness. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 23(2), 86-97.

Eve, P. M., Byrne, M. K., & Gagliardi, C. R. (2014). What is good parenting? The perspectives of different professionals. *Family Court Review*, 52(1), 114-127.

Foster, K., O'Brien, L., & Korhonen, T. (2012). *Developing resilient children and families when parents have mental illness: A family-focused approach*. International journal of mental health nursing, 21(1), 3-11. DOI: 10.1111/j.1447-0349.2011.00754.x

Fudge, E., Falkov, A., Kowalenko, N., & Robinson, P. (2004). Parenting is a mental health issue. *Australasian Psychiatry*, 12(2), 166-171.

Gopfert, M., Webster, J., & Nelki, J. (2004). The construction of parenting and its context. *Parental psychiatric disorder: distressed parents and their families*, 62-84.

Gould, M. A. (2015). Erikson's Eight Stages of Development. *Research Starters: Sociology (Online Edition)*, Kasutatud 13.02.2018.

<http://ezproxy.utlib.ut.ee/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ers&AN=89185456&site=eds-live>

Guimón, J. (2010). Prejudice and realities in stigma. *International Journal of Mental Health*, 39(3), 20-43.

Halsa, A. (2018). Trapped between madness and motherhood: Mothering alone. *Social Work In Mental Health*, 16(1), 46. doi:10.1080/15332985.2017.1317688

Hinshaw, S. P., & Stier, A. (2008). Stigma as related to mental disorders. *Annu. Rev. Clin. Psychol.*, 4, 367-393.

Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. (2005). *Uuri ja kirjuta*. Medicina.

- Hoghugh, M., & Speight, A. N. P. (1998). Good enough parenting for all children—a strategy for a healthier society. *Archives of Disease in Childhood*, 78(4), 293-296. <http://dx.doi.org.ezproxy.utlib.ut.ee/10.1016/j.wsif.2013.07.006>
- Isikuandmete kaitse seadus (01.01.2008). Riigi Teataja I. Kasutatud 23.05.2018 <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122010011>
- Jones, M., Pietilä, I., Joronen, K., Simpson, W., Gray, S., & Kaunonen, M. (2016). Parents with mental illness – a qualitative study of identities and experiences with support services. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 23(8), 471-478.
- Lönnqvist, J., Heikkinen, M., Henriksson, M., Marttunen, M., & Partonen, T. (2007). *Psykiatria. Helsinki: Duodecim.*
- Luster, T., & Okagaki, L. (2005). *Parenting : An Ecological Perspective*. Mahwah, N.J.: Routledge.
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scandinavian journal of public health*, 40(8), 795-805.
- Moltu, C., Stefansen, J., Svisdahl, M., & Veseth, M. (2013). How to enhance the quality of mental health research: Service users' experiences of their potential contributions through collaborative methods. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 16(1), 1-21.
- Montgomery, P., Tompkins, C., Forchuk, C., & French, S. (2006). Keeping close: mothering with serious mental illness. *Journal of advanced nursing*, 54(1), 20-28.
- Patton, M. Q. (2002). Qualitative interviewing. *Qualitative research and evaluation methods*, 3, 344-347.
- Perry, B. L. (2014). Symptoms, stigma, or secondary social disruption: Three mechanisms of network dynamics in severe mental illness. *Journal of Social and Personal Relationships*, 31(1), 32-53. <https://doi.org/10.1177/0265407513484632>
- Perry, B., & Pescosolido, B. (2012). Social Network Dynamics and Biographical Disruption: The Case of “First-Timers” with Mental Illness. *American Journal of Sociology*, 118(1), 134-175. doi:10.1086/666377

- Podgornik, N., & Kovačič, A. (2014). Can Mental Health Be Viewed as a Public Social Problem?. *International Journal Of Mental Health*, 43(2), 52-69. doi:10.2753/IMH0020-7411430204
- Purre, M. (2015). *Psüühikahäirete stigma ja vaimse tervise diskursus Eesti noorte seas* (Doctoral dissertation, Tartu Ülikool).
- Rampou, A. M., Havenga, Y., & Madumo, M. (2015). Parenting experiences of mothers living with a chronic mental illness. *Health SA Gesondheid*, 20(1), 118-127.
- Reuben, A., & Schaefer, J. (2017). Mental Illness Is Far More Common Than We Knew. *Scientific American Mind*, 28(6), 39.
- Reupert, A. and Maybery, D. (2007), Families Affected by Parental Mental Illness: A Multiperspective Account of Issues and Interventions. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77: 362–369. doi: 10.1037/0002-9432.77.3.362.
- Seeman, M. V., & Gopfert, M. (2004). Parenthood and adult mental health. *Parental psychiatric disorder: Distressed parents and their families*, 8-21.
- Silverman, D. (2013). *Doing qualitative research: A practical handbook*. SAGE Publications Limited.
- Slade, M., Powell, R., & Strathdee, G. (1997). Current approaches to identifying the severely mentally ill. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32(4), 177-184.
- Slater, C. L. (2003). Generativity versus stagnation: An elaboration of Erikson's adult stage of human development. *Journal of Adult Development*, 10(1), 53-65.
- Smalling, S. E. (2015). *Parents with mental illness and the child protection system*. Doctoral dissertation, University of Minnesota Duluth.
- Smart, J. (2011). *Disability across the developmental life span: For the rehabilitation counselor*. Springer publishing company
- Somers, V., *Schizophrenia: The Impact of Parental Illness on Children*. Br J Soc Work (2007) 37 (8): 1319-1334. doi:10.1093/bjsw/bcl083



Sotsiaalministeerium. (2011, täiendatud 2013). *Laste ja perede arengukava 2012–2020*. Sotsiaalministeeriumi koduleht. Kasutatud 18.05.2018  
[http://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Lapsed\\_ja\\_pered/lpa\\_2012-2020\\_taiendatud\\_2013.pdf](http://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Lapsed_ja_pered/lpa_2012-2020_taiendatud_2013.pdf)

Venkataraman, M., & Ackerson, B. J. (2008). Parenting among mothers with bipolar disorder: strengths, challenges, and service needs. *Journal of Family Social Work, 11*(4), 389-408.

World Health Organization. (1995). Constitution of the world health organization.

World Health Organization. (2001). *The World Health Report 2001: Mental health: new understanding, new hope*. World Health Organization.

World Health Organization. (2013). Comprehensive mental health action plan 2013–2020. *Geneva: World Health Organization*.

World Health Organization. (2014). *Social determinants of mental health*. World Health Organization.

# **LISA 1 INTERVJU KAVA**

## **Toimimine vanemarollis**

1. Milline on sinu arvates hea vanem?
2. Milline vanem sina oled?
3. Milline on sinu suhe oma lapsega/lastega?
4. Milliste raskustega sa oled vanemana kokku puutunud? Mis/kes on sind aidanud?

## **Terviseolukord ja lapsevanema roll**

1. Kuidas vanemaks olemine on mõjutanud sinu terviseolukorda?
2. Kuidas terviseolukord mõjutab vanemaks olemist?
3. Kuidas mõjutavad ravimid igapäevast vanemaks olemist?
4. Kuidas tuled vanemana toime kui vajad haiglaravi?
5. Kuidas tuled toime oma lapse/laste igapäevaelu korraldamisega? (suhtlemine kooliga, vabaaja planeerimine, ühisüritused, tervisekontroll)
6. Milliseid hirme ja muresid oled kogenud vanemarollis? Kuidas oled nendega hakkama saanud?

## **Majanduslik toimetulek lapse kasvatamisel arvestades terviseolukorda**

1. Kuidas psüühikahäire mõjutab sinu majanduslikku olukorda? (töötamise võimalikkus, kulud ravimitele, maj. raskused)
2. Millised on sinu rahalised võimalused, vahendid, et pakkuda lapsele/lastele kõik vajalik? (toit, riided, vabaaja veetmine, eluase)
3. Millist abi/toetust vajaksid, et tunneksid end majanduslikult kindlamalt?

## **Ühiskonnas levinud suhtumine psüühikahäirega lapsevanemasse**

1. Milline on üldine suhtumine ühiskonnas psüühikahäirega inimestesse?
2. Milline on kogetud suhtumine sinusse kui lapsevanemasse? (haridussüsteemis, tervishoiusüsteemis, sotsiaalsüsteemis, avalikus ruumis, tööturul)
3. Kuidas on arvesse võetud sinu kui lapsevanema vajadusi? (tervishoiusüsteemis, sotsiaalsüsteemis, avalikus ruumis, tööturul)
4. Milline võiks olla suhtumine psüühikahäirega vanemasse, mida peaks arvestama?

## **Mitteformaalne ja formaalne toetus**

1. Kelle poole pöördud kui oled sattunud raskesse olukorda?
2. Millist abi lapse/lastega seotud abi saad lähedastelt, kogukonnalt? (Pere, sugulased ja naabrus-/kogukond)
3. Millised on sinu kogemused suhtlemisel erinevate abistavate süsteemidega? (tervishoiusüsteem, sotsiaalsüsteem, lastekaitse, haridussüsteem)
4. Kuidas oled saanud teada abivõimalustest?

## **Mitteformaalse ja formaalse toetuse tõhustamine**

1. Millist abi/toetust ootad oma lähedastelt, naabritelt, kogukonnalt, et vanemana paremini hakkama saada?
2. Millist abi/toetust vajaksid abistavate süsteemide poolt, et vanemana paremini hakkama saada?
3. Millisest abist/toetusest võiks olla kasu teistele vanematele, kes on sarnases olukorras?

## **Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks**

Mina, Aria Jürgensoo,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose

PSÜÜHIKAHÄIREGA INIMESE KOGEMUSED LAPSEVANEMA ROLLI JA OMA  
TERVISEOLUKORRAGA TOIMETULEMISEL

(People with psychiatric disability: Experiences with parenthood and coping with their health condition),

mille juhendaja on Dagmar Narusson,

- 1.1.reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;
  - 1.2.üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.
2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
  3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Viljandis, 24.05.2018

